

Teatmik puudega laste peredele

MEIE LAPSED

**Informatsioon sagedamini esinevate puuete ja
terviseprobleemide kohta lastel.**

Sotsiaalteenused ja toetused.

Erivajadustega õpilaste hariduse omandamine.

**Eesti Puuetega Inimeste Koda
Tallinna Sotsiaal- ja Tervishoiuamet**

Tallinn 2011

Väljaandjad:
Eesti Puuetega Inimeste Koda
Tallinna Sotsiaal- ja Tervishoiuamet, 2011

Koostaja: Karin Hanga
Toimetaja: Aive Sarjas

SISUKORD

Head lapsevanemad	Karin Hanga	5
Kui peres kasvab puudega laps	Pille Isat	6
Geneetika ja haigused	Riina Žordania	10

TERVISEPROBLEEMID JA PUUDED

Ajutrauma lapseas	Riina Kallaste	13
Aktiivsus- ja tähelepanuhäire	Kerstin Kõiva	16
Allergilised haigused	Maie Jürisson	20
Autism	Marianne Kuzemtšenko	25
Diabeet ehk suhkruhaigus	Ulvi Tammer-Jäätes	30
Epilepsia	Katrin Maiste	34
Kuulmispuue	Airi Püss	37
Kõnelemine ja kõnepuuded	Külli Roht	42
Lapseea krooniline liigesepõletik	Signe Kaljapulk	46
Liikumispuue	Heli Kaldoja	50
Nägemispuue	Monica Lõvi	54
Vaimu- ehk intellektipuue	Agne Raudmees	57
Harvaesinevad haigused	Karin Hanga	
Fenüülketonuuria		61
Hemofiilia		62
Huule- ja suulaelõhe		63
Lihashaigused		63
Pahaloomulised kasvajad lastel		65
Vesipeahaiged lapsed		66
Seljaajusong ehk spina bifida		67

PUUDE RASKUSASTME TAOTLEMINE **68**

RIIKLIKUD SOTSIAALTOETUSED

Sotsiaaltoetused puudega inimestele.	Monika Haukanõmm	71
Toetused peredele		72
Toetuse suurus eurodes		76

RIIKLIKUD SOTSIAALTEENUSED

Rehabilitatsiooniteenus	Karin Hanga	77
Abivahendid ja abivahendi teenus	Hille Maas	82
Nägemispuudega seotud abivahendid	Janar Vaik	84
Kuulmispuudega seotud abivahendid	Mari Reilson	86
Kõnega seotud abivahendid	Külli Roht	87
Teenused psüühilise erivajadusega isikutele	Monika Haukanõmm	89

PUUDEGA LAPSED JA HARIDUSE OMANDAMINE

Haridusliku erivajadusega lapsed lasteaias ja põhikoolis	Urve Raudsepp-Alt	91
Haridusliku erivajadusega		

õpilased kutseõppes	Helma Täht	99
Erivajadusega noored kõrghariduses	Getter Tiirik	102
SOTSIAALHOOLEKANDE KORRALDUS TALLINNAS		106
Tallinnas makstavad sotsiaaltoetused		107
Tallinnas osutatavad sotsiaalteenused lastele ja peredele		108
Nõustamisteenused ja muud perekonda toetavad teenused		108
Päevakeskused ja lapsehoiuteenused		110
Transporditeenused puuetega lastele		112
KONTAKTANDMED		
Puudega lastele rehabilitatsiooniteenuseid osutavad asutused Tallinnas ja Harjumaal		113
Tehniliste abivahendite pakkujad Tallinnas		115
Puuetega inimeste organisatsioonid Eestis		117
LAPSEVANEMA MÄRKMED, KONTAKTID		121

HEAD LAPSEVANEMAD!

Me kõik hoiame ja armastame oma lapsi, vanematena soovime neile alati parimat. Elus juhtub aga vahel ka nii, et kõik ei lähe meie soovide kohaselt ja tuleb ette ka raskeid hetki. Üheks selliseks on lapse haigus, mis on üks suurimatest muredest vanema jaoks.

Käesolevas raamatus räägime tõsistest lastel esinevatest terviseprobleemidest. Räägime puuetest, haigustest ja erivajadustest, mis sageli jäävad last saatma kogu eluks ja mõjutavad ka tema perekonna toimetulekut.

Hetk, kui selgub, et lapsel on tõsine terviseprobleem, on igale perele väga raske. Üksteise järel elatakse läbi erinevad kriisietapid – šokk, eitamine, viha, enesesse sulgumine. Vanemad võivad veeta pikki päevi ja öid lapse kõrval, saatjateks väsimus, teadmatus ja mure. Võib kuluda palju aega, enne kui suudetakse olukorraga leppida ja hakata tegutsema. Mis saab edasi? Küsimusi on palju ja vastuseid raske leida.

Selleks, et vanemaid toetada, pakkuda teavet ja nõuandeid, kogusime sellesse kogumikku artikleid erinevate puudeliikide ja tõsisemate terviseprobleemide kohta. Püüame selgitada, mis põhjustel võis puue/haigus tekkida, kuidas last kõige paremini aidata ja elumuutusega toime tulla. Samuti sisaldab kogumik teavet riiklike- ja Tallinna linnas pakutavate sotsiaaltoetuste ja -teenuste kohta ning nõuandeid, kuidas toetada puudega last hariduse omandamisel. Seda kõike pakume lapsevanemale mõistetavas keeles, vältides keerulisi meditsiini- või seadusetermineid.

Lisaks teabele vajab iga lapsevanem ka mõistmist ja tuge ning vahel on parimaks abiks teise lapsevanema nõuanded. Just seetõttu on kogumikus valik artikleid, mille autoriteks on puudega laste vanemad, kes on raskest olukorrast välja tulnud ja kes nüüd jagavad oma kogemusi. Samuti oleme kaasanud meedikuid, puudega lastega tegelevaid spetsialiste, psühholoogi ja geneetiku ning kogunud kokku erinevate organisatsioonide kontaktandmeid, sealt on võimalik lisateavet hankida.

Olgu laps haige või terve, puudega või mitte, kõige olulisem on mitte unustada, et iga laps on ainulaadne, erakordne ja uskumatult kallis. Kuigi erivajadusega laps võib vajada palju kõrvalabi, on ta eelkõige ikkagi laps, oma elutahte, rõõmude ja vajadustega. Vanematena peame laskma lastel ka eksida, andma võimaluse iseseisvuda ja ise oma otsuseid langetada. Peame oskama pakkuda tuge siis, kui seda vajatakse.

Selleks, et last toetada, peame mõtlema ka iseendale ja otsima abi, kui seda vajame.

Jõudu, jaksu ja palju armastust!

Karin Hanga

Roberti, Hanna Liisa ja Rasmus Mattiase ema
Eesti Puuetega Inimeste Koja tegevjuht

KUI PERES KASVAB PUUDEGA LAPS

Pille Isat, psühholoog. Päevakeskus „Käo“

Inimese sügav sisemine vajadus on saada terveid järglasi ning tunda nende üle rõõmu ja uhkust. Paraku ei jäta haigused ja õnnetused puutumata kõige väiksemaidki, nii sünnivad siia ilma ka puudega lapsed. Sellised elumuutused tabavad peret alati ootamatult, ka siis, kui haige lapse sünn on ette teada. Kusagil on ikka peidus lootus, et ehk läheb kõik hästi. Lapse puue paneb proovile pere igapäevase toimetuleku, vanemate omavahelised suhted ja enesehinnangu. Sellele proovile vastupidamine nõuab suurt eneseusku, oma hinges juhtunuga leppimist ja kindlasti lähedaste toetust.

Mari tuli haiglast koju enda teada täiesti terve lapsega. Sünnitus oli küll raske, kuid Mari mäletamist mööda ei rääkinud keegi talle võimalikest komplikatsioonidest. Poole aasta möödudes oli selge, et tema laps ei hakka kunagi istuma, rääkimata kõndimisest ja kõnelemisest. Mari mäletab siiani seda tohutut segadust, mis ta meeltes valitses – pettumust ja viha arstide vastu, masendushoogusid, kuhu ta aeg-ajalt langes ning lõputuna näivaid pisaraid. Toetavatest inimestest hoolimata tundis ta ennast üksi ja abituna.

Anne ja Aleksei teadsid oma sündiva lapse Downi sündroomist, kuid otsustasid talle ikkagi elu kinkida. Kuni sünnituseni lootsid nad salajas, et ehk on diagnoos vale. Selliseid asju juhtub ikka. Kahjuks läks teisiti. Töö juures ei rääkinud Aleksei lapse tegelikust seisundist midagi, ka kaugemad sugulased ei teadnud sellest. Mees oli veendunud, et esimestel eluaastatel õnnestub haigust varjata. Eneselegi ootamatult seisis ta aga silmitsi piinlikkuse ja häbitundega. Naise suhtes oli ta hooliv, oma tunded sulges sügavalt endasse.

Kriis ja selle kulgemine

Kriisidel on oma ajaline kulg ja kindlad psühholoogilised etapid, mis paraku alati läbida tuleb. Haigusest teadasaamisel või õnnetuse tagajärjel tabab meid **ehmatus või šokk**. Ootamatute ja traumaatiliste sündmuste puhul ei suuda inimmeel kogu teavet vastu võtta ja lülitab sisse kaitsemehhanismid. Kui šokk on nii tugev, et mitme päeva jooksul ei suuda inimene liikuda, süüa ja kontaktis olla, siis vajab ta meditsiinilist abi. Reeglina šokiseisund möödub, asendudes psühholoogiliste kaitsetega.

Üheks selliseks loomulikuks kaitseks on **eitamine**. See ei saa olla võimalik, minuga ja meie perega selliseid asju ei juhtu, kindlasti on kusagil mingi lahendus ja elu läheb jälle normaalsesse rööbastesse. Kõige kohutavam tundub tõsiasi, et juhtunu on pöördumatu ja taolise olukorraga tulebki edasi elada.

Selles etapis ei ole võõrad ka **ebarealistlikud fantaasiad ja varjamine**. Äkki see ei olegi meie laps, kindlasti aeti kusagil proovid segamini ja see on vale diagnoos, räägime teistele, et meil on kõik hästi, ütleme, et see on ajutine nähtus jne. Sellised mõtted on lubatud, usku ja lootust ei tohi ära võtta, aga oluline on aidata endal ja oma lähedastel teha vahet soovunelmatel ja tegelikkusel. Jah, mul on praegu sellised mõtted, ma tean, et tegelikult on asjad teisiti, aga ma vajan harjumiseks aega.

Eitamine võib saata kriisis olevaid inimesi aastaid. See ilmub tavaliselt hooti, siis kui on põhjust jälle loota või kui muud eluraskused toimetuleku proovile panevad. Tähtis on hoida meeles tegelikkuse reaalsust, ükskõik kui ebameeldiv see ka ei tundu.

Teine kriisile iseloomulik nähtus on **emotsionaalne segadus**. Meis võivad vallanduda tunded, mida me ei teadnudki endas peituvat. Me võime väga ootamatult reageerida või käituda viisil, mis ennastki ehmatab. Emotsioonid tulevad automaatselt siis, kui psüühika on juhtunu teadvustanud ja šoki või eitamise kaitsed ei ole enam eluliselt vajalikud.

Emotsionaalse segadusega toimetuleku viisid on inimestel erinevad, vastavalt sellele, millised on olnud nende lapsepõlvkogemused või kui palju kaotusi ja kriise on tulnud elus läbi elada. Paljudel on raske kohtuda oma äkki tekkinud vihaga, teistele võib hoopis keerulisemaks osutuda toimetulek kurbusega. Tunded võivad vahelduda ootamatult kiiresti, võib esineda suuri tunde puhanguid, millele järgneb apaatsus. Süü, hirm ja häbi võivad olla sagedased külalised.

Aja möödudes jäävad emotsionaalsed teravused harvemaks, lisandub perioode, kus psüühika on tasakaalus, tehakse igapäevaseid toiminguid ja suudetakse loomulikult viisil rõõmustada ja kurvastada. Kui aga reaalsust ei ole psüühilisel tasandil täielikult aktsepteeritud, on ärritus, pahameel või muud tunded kiired üles kerkima situatsioonides, mis näiliselt ei ole puudega üldse seotud.

Aktsepteerimise ja leppimise etappi jõudmine võib võtta pikemalt aega. Lapse kasvades võib vanemate emotsionaalne kriis jälle lahvatada. Toime tuleb tulla uute katsumuste ja olukordadega, milleks ei saagi lõplikult ette valmistuda. Paljusid on siis aidanud teadmine, et iga uue muutusega kohanemine vajab jälle aega. Kõik oskused, ka enesehinnangu hoidmine, vajavad aeg-ajalt kohendamist ja tunnustust väljastpoolt.

Miks?

See on lapse puudest teada saamisel kõige loomulikum küsimus, mis tekib. Miks just meie peres, miks just minu laps, miks just selline haigus või õnnetus? Valdavaks saavad **süütunne ja süüdistamine**. Keegi peab ju olema süüdi, et sellised asjad juhtuvad!

Süüdlase otsimisel on kaks psühholoogilist põhjendust. Kui süü on väljaspool, on inimesel lihtsam ise hea olla ja juhtunuga toime tulla. Samas on oht jääda süüdistamisse kinni, näha kõiges halba ning saada jõudu kaebamisest ja rahulolematusest. Teiseks aitab süü endast äratõukamine kaasa leppimise protsessile, kuid selle varjuküljeks võib olla ohvri staatus ja sellega manipuleerimine.

Enesesüüdistus ärkab tõenäoliselt siis, kui ollaksegi realselt puude võimalik põhjustaja – päriliku haiguse kandja, õnnetuses osaline või muul viisil juhtunu eest vastutav. Sellise koormaga on raske elada. Kergemaks aitab olukorda muuta lähedaste mõistev suhtumine. Kui süü on reaalne, ei saa seda ka eitada. Toetuseks võib öelda: me teame, et sa ei soovinud, et asjad niimoodi lähevad, ei teinud seda meelega. Me usume sind, oleme su kõrval ja aitame eluga edasi minna.

Süütunne võib hinge jääda pikaks ajaks, kui süüdistajateks on lapsevanema jaoks olulised inimesed. Sellised süüdistused on tihti täiesti põhjendamatud ja seda valusamad. „Kas sa ei võinud siis ettevaatlikum olla?“, „Miks sa oma tervise eest ei hoolitsenud?“, „Teie suguvõsas ongi kõik sellised!“, „Vaata nüüd ise, kuidas hakkama saad!“. Enesekaitseks võib süüdistatav vastu süüdistama hakata ja lõputu sõda ongi alanud. Või sulgub hoopis endasse, alistub, lõpetab suhte, halvemal juhul langeb depressiooni ja eraldab end kõigist aidata soovijatest.

Aasta pärast läks Mari mees pere juurest ära. Ka rahaline toetus jäi järjest harvemaks, kuni lõppes sootuks. Mari surus hambad risti ja otsustas kõigega ise hakkama saada. Ta ei

usaldanud enam kedagi, ei ühtegi arsti ega abiorganisatsiooni. Ainult sõbrannale tunnistas, et vahel vihkab kõike nii hirmsasti, et on oma lapselegi surma soovinud. Leebe loomuga Mari tõrjuv olek tegi teised nõutuks, nad hakkasidki naisest eemale hoidma lootes, et ehk läheb selline seisund üle.

Anne ja Aleksei suhe tegi läbi tõsise katsumuse. Kõige raskem oli avalikult tunnistada, et meil on puudega laps. Teiste pilgud tänaval ja arsti juures olid talumatud. Mees kippus naist süüdistama halbades geenides, naine meest hoolimatuses. Tülid tekkisid lapsehoidmise pärast. Ka vanavanemad ei osanud noori toetada, neil puudus arusaam sellisest puudest ja info olemasolevatest abivõimalustest.

Proovikivi suhetele

Ema ja isa suhe on lapse kodu, teist kodu tal pole. Ükskõik kui sügav on lapse puue, tajub ta õhust, kas tema ümber on armastust või ei. Kui laps näeb, et vanemad tülitsevad tema pärast, eriti kui ta oma puudest ka aru saab, õpib ta ära, et tema ongi halb. Ta võib üritada igal viisil vanematele meeldida, aga tulutult.

Puudega laste vanemate kooselud kipuvad lagunema just seetõttu, et lapse puue on alati proovikivi ka enesehinnangule. Vanem võib sisimas mõelda: „Ma ei ole täisväärtuslik, ma olen läbikukkujä, ma oleksin justkui ise puudega, terve meie pere ja suguvõsa oleks nüüd nagu puudega.” Selliseid mõtteid on raske taluda, tekib ängistus ja pahameel, mis elatakse välja kõige lähedasemate peal. Kõige hukutavamad on suhete vastastikused süüdistamised ja alandamine. Vahel valitakse ka põgenemistee – kui olen eemal, loon uue pere, siis saaksin nagu eneseväärikuse tagasi. Hingevõlg võib aga jääda saatma läbi elu ja kannatavad ka uued suhted.

Lihtne on öelda, et armastus ravib ja tekitab juurde armastust. Peale nii rasket katsumust on keeruline see armastus uuesti üles leida. Armastus oma lapse, oma kaaslase ja iseenda vastu. Võib öelda, et kriisist on läbi mindud, kui lapse puuet saab võtta kui üht osa oma elust, kui puue ei ole enam mõtete ja tunnete keskpunkt. Leppimise teekond on vahel päris pikk, kuid tähtis on, et sellelt kõrvale ei kaldutaks. Ja kui teel väsitakse, on oluline, et oleks keegi, kes jälle rajale aitab.

Mari jaoks hakkasid asjad paremuse poole liikuma siis, kui ta ühel päeval kurnatusest kokku kukkus ja lõpuks endale tunnistada julges, et vajab tõeliselt abi. Mitte niipalju materiaalset kui just hingelist abi. „Miski vabanes minu sees suure pahinaga. Ma istusin maha ja vaatasin oma naeratavat last. Teadsin äkki mingi erilise selgusega, et ma ei ole maailmas ükski. Nutsin terve õhtu, aga see oli hea ja vabastav nutt. Oleksin nagu iseendale andeks andnud.” Elu pakkus Marile üllatavaid kohtumisi, ootamatuid abivõimalusi ja tõelist rõõmu lapse tillukestest edusammudest. Praeguseks on Mari uuesti lapseootel ja alateadlikult hirmust ülesaamiseks pigistab õhtuti tugevalt oma armastava mehe sooja kätt. Kõik läheb hästi!

Aleksei käis tiiru oma kodumaal, kuid tuli kindlalt Anne ja lapse juurde tagasi. „Sain aru, et niikaua, kui mina siin maailmas olen, tahan ma oma last armastada sellisena nagu ta on. Endalegi ootamatult läksid mul kodukohas keelepaelad lahti, valu ja häbi tulid välja. Ja keegi ei naernud mu üle, keegi ei alandanud mu mehelikkust ja au! Sain kaasa hoopis õnnistuse ja purgitäie tervistavat mett.“ Anne ja Aleksei leidsid uusi sõpru teiste „päikeselaste” vanemate seast, Anne läks õppima sotsiaaltööd. Ühel vanaemal on veel veidi raske erilise lapselapsega leppida, aga sokid koob ta kõigile oma murumunadele täpselt ühesugused.

Ärge jääge murega üksi! Abi küsimine ja saamine on normaalne. Te peate ise nii palju andma ja selleks, et edasi jaksata, tuleb ka oma hingelisi jõuvarusid taastada. Ärge lülitage ennast välja armastavate inimeste, pere ja sõprade ringist. Leidke armastust oma lapse ja teiste lähedaste vastu. Püüdke oma tunnetest rääkida või kirjutada, valu väljarääkimine aitab juhtunut mõista ja sellega leppida. Paljud samasuguses olukorras inimesed on tänaseks hingerahu leidnud, andke ka endale selleks võimalus.

Lisateave ja abi:

Eluliini usaldustelefon 6558088

Tallinna Kriisiabi Keskuse tasuta nõustamine telefonis ja kohapeal: telefon 6314300, Pärnu mnt 9, Tallinn

GENEETIKA JA HAIGUSED

Riina Zordania, SA Tallinna Lastehaigla meditsiinigeneetik

Vanematelt ja vanavanematelt saadud geenid mõjutavad meie kõigi iseloomu, välimust, käitumist jm. Kahjuks on pärilikul teel edasiantavad ka mitmed terviseprobleemid. See, kas konkreetsel inimesel mingi terviseprobleem avaldub või mitte, sõltub väga erinevatest põhjustest.

Pärilikkuseteadusel ehk geneetikal on mitmete haiguste kujunemise uurimisel oma tähtis osa. Geneetiliste põhjuste loetelu, miks üks või teine pärilik haigus tekib, on väga pikk. Tänu teadmiste paranemisele ja uuringuvõimaluste täiustumisele on teave geneetilisest haigustest pidevalt muutuv.

Kogu meie pärilik materjal on saadud vanematelt. Info on talletatud geenides, mis asuvad kromosoomides. Rakkude jagunemine tagab päriliku materjali ülekandumise põlvkonnast põlvkonda ja sellega tunnuste püsimise.

Kui pärilikus materjalis toimub muutus, siis nimetatakse seda **mutatsiooniks**. Kõik mutatsioonid ei põhjusta haigust. Inimesele, kes on haigusttekitava geenimutatsiooni kandja, sõltub haiguse avaldumine konkreetse haiguse iseloomust. Tihti öeldakse, et „haigus liigub peres”, mõeldes selle all haiguse pärilikku iseloomu.

Laias laastus saab päriliku geneesiga haigused jagada kolme suurde rühma:

- **kromosoomhaigused**, mille puhul on võimalik haiguse põhjust tuvastada kromosoomide arvu või ehituse muutuse identifitseerimisega, see on antud isikul tema terviseprobleemide põhjuseks. Kõige sagedasem kromosoomhaigus elusalt sündinud vastsündinud lastel on 21. kromosoomi arvuline hälve ehk Downi sündroom, teiste kromosoomhaiguste esinemissagedus on madalam;
- teise suure rühma moodustavad **monogeensed haigused**, mille puhul on tegemist klassikaliselt ühes geenis toimunud muutuse või mutatsiooniga. Selle tulemusel antakse vale signaal ja valeinfo alusel toodetakse organismis valet valku. Häirub teatud ainevahetusahela normaalne töö ja tulemuseks on päriliku haiguse avaldumine. Pärilikud haigused võivad põhjustada aminohapete, süsivesikute, rasvade, mineraalide jm ainevahetusahelate häiret. Näiteks aminohapete ainevahetushaigustest on sagedasem fenüülketonuuria, mille suhtes uuritakse kõiki vastsündinuid; suhkrua ainevahetushaigustest on sagedasem galaktoseemia, vase ainevahetushäiretest Wilsoni tõbi. Monogeensete haiguste gruppi kuuluvad ka mitmed päriliku geneesiga sündromaalsed seisundid, mille puhul võib patsiendil esineda kombinatsioon erinevatest suurtest ja väikestest vääringutest;
- kolmanda suure grupi moodustavad nn **multifaktoriaalsed ehk poliügeensed haigused**, mille puhul on haiguse avaldumiseks tähtis mitmete geenide ja väliskeskkonna tegurite koostoime. Selle grupi moodustab suur osa nn tavahaigusi, kuhu kuulub enamus südame-veresoonkonna haigustest, kasvajatest, seedetrakti jm haigustest. Kuid ka nende hulgast leitakse erineva päriliku tekkega vorme.

Igal vastsündinul on umbes 5%line risk omada mõnd päriliku põhjusega haigust. Kõik me kanname tohtul hulgal gene, mille seas on olemas ka pärilikke haigusi põhjustavad geenid. Pärilike haiguste avaldumine järgib üldiseid geneetika seaduspärasusi: kui haigusi põhjustavad juba ühelt vanemalt saadud haiguslike geenide avaldumine, siis on need **autosoomdominantsed haigused**. Kui aga juhtub, et mõlemad vanemad kannavad juhuslikult ühte ja sama haigust põhjustavat geeni ja laps on saanud oma vanematelt just selle geeni, siis on tegemist **autosoomretsessiivse haigusega**. Suur osa autosoomdominantsetest haigustest on põhjustatud uuest mutatsioonist ehk

geenimuutusest, seetõttu ei ole perekonnas varem sellist haigust esinenud.

Geneetika üldised seaduspärasused kehtivad ka haiguste ülekande kohta. Nii on teada, et kui ühel vanemal on autosoomdominantne haigus, on kõikidel tema lastel 50% risk saada sama haigus. Autosoomretsessiivse haiguse puhul on haiguse avaldumiseks vajalik, et mõlemad lapsevanemad kannaksid ühte ja sama pärilikku haigust põhjustavat geenimutatsiooni. Selliste haigustpõhjustavat geeni kandvate vanemate igal lapsel on 25% risk saada sama haigus. Niisugune risk kuulub kõrgesse riskikategooriasse.

Geenimutatsiooni teke ja päriliku haiguse avaldumise põhjust on võimalik selgitada mitmesuguste biokeemiliste, kromosomaalsete ja molekulaargeneetiliste uuringutega. Erinevate pärilike haiguste diagnoosimiseks teostatakse uuringuid erinevatel uuritavate gruppidel, nt vastsündinute sõeluuringud teatud ainevahetushaiguse avastamiseks ja kiire ravi alustamiseks, terviseprobleemidega patsientidel, kelle uuringud on näidustatud diagnoosi ja prognoosi täpsustuseks. Raskete ja ravimatute haiguste sünnieelseks avastamiseks kasutatakse ka rasedate sõeluuringuid ja invasiivsed uuringud (koorioni biopsia või looteveeuuring ehk geneetiline amniotsentees). Sõeluuringud tehakse kõikidele rasedatele, invasiivsed uuringud aga ainult kindlatel näidustustel. Kui teostatud sünnieelse uuringu käigus tuvastatakse lootel tõsine terviseprobleem, pakutakse vanematele teavet ja nõustamist haiguse olemuse ja kulgemise kohta. Otsuse rasedus meditsiinilistel näidustustel katkestada võib langetada vaid perekond, uuringutulemustest lähtudes ja geneetilise nõustamise järgselt.

Mitmetel juhtudel jääb haiguse täpne põhjus vaatamata põhjalikele ja keerukatele uuringutele siiski ebaselgeks. Muutub päriliku materjali mingi osa, mis põhjustab organismi ehituse ja/või talituse häireid ja haigus avaldubki.

Päriliku põhjusega haigused on tihti küllaltki raske kuluga ja mitmeid organsüsteeme haaravad. Selliste haigustega laste elukvaliteet on tihti tugevalt häiritud, nii laps kui perekond vajavad pidevalt erinevate spetsialistide toetust.

Meedikute ülesanne on igale patsiendile võimalikult täpse põhjusliku diagnoosi väljaselgitamine. Täpne diagnoos aitab toetada patsienti ja selgitada perekonnale haiguse kulgu, patsiendile erinevas vanuses võimalike terviseprobleemide esinemist ning perekonnale prognoosi tuleviku suhtes.

Kuna tegemist on enamikul juhtudel kroonilise haigusega patsientidega, siis sõltuvalt konkreetsetest terviseprobleemidest võivad nad vajada dieetravi, arendusteraapiat, taastusravi ja sümptomaatilist ravi.

Keegi meist ei saa kromosoomide arvu ega ehitust korrigeerida. Arst saab vaid anda nõu patsiendi arendamiseks ja selgitusi võimalike ohtude suhtes, vastavalt terviseprobleemile teostatakse sümptomaatilist ravi. Lõplikult välja ravida koromosoomhaigusi ei saa.

Samas, mitmete raskete ja seni ravimatute ainevahetushaiguste ravis on juba olemas seni puuduliku ensüümi asendusravi ja viimastel aastatel on ravitulemused suuresti paranenud. Nende haiguste nimekiri ei ole väga pikk, kuid pikeneb pidevalt, andes aluse optimismiks. Geneetika ja meditsiin arenevad väga kiiresti, iga päev toob ravi- või uuringumeetodite osas uudiseid.

Erinevate pärilike haigustega inimesed olid, on ja jäävad sündima kogu maailmas. Tegemist on kroonilise kuluga haigustega ja kui haiguse täpne põhjus teada, on tihti võimalik teostada sellist ravi, mis vähendab patsiendi terviseprobleeme ning parandab elukvaliteeti.

Tähtsal kohal on meeskonnatöö, mille edukusele aitab kindlasti kaasa täpne diagnoos. Olulised on ka puuetega inimesi ja nende perekondi ühendavad ühingud, kus saab ühiselt lahendada kerkinud probleeme ja vahetada teavet.

Kuigi meedikute osa piirdub maksimaalselt täpse põhjusliku diagnoosi väljaselgitamisega, perekonna nõustamisega ja nii patsiendi tervise kui perekonnale adekvaatse prognoosi täpsustamisega, oleme alati olemas ja nõus aitama, et kerkinud probleeme lahendada.

Lisateave:

SA Tallinna Lastehaigla geneetikateenistus
Koduleht: www.lastehaigla.ee

Registreerimine ambulatoorsele vastuvõtule:
Kesklinna Lastepolikliinikus (Ravi 27, Tallinn) tel 6207331
Tallinna Lastehaigla polikliinikus (Tervise 28, Tallinn) tel 6977200

Tartu Ülikooli Kliinikumi Geneetikakeskus (rubriik vastsündinute skriiningud)
Koduleht: www.kliinikum.ee/geneetikakeskus

TERVISEPROBLEEMID JA PUUDED

AJUTRAUMA LAPSEEAS

Riina Kallaste, laste- ja taastusarst, Adeli Eesti Rehabilitatsioonikeskus

Ajutrauma on tõsine terviseprobleem, selle esinemissagedus suureneb viimastel aastatel pidevalt. Ajutraumad moodustavad lapseea traumadest Eestis 25-45%. Sagedamini tekib ajutrauma liiklusõnnetuse (nt laps satub õnnetusse jalakäijana, jalgratturina, mopeedijuhina), samuti kukkumise tagajärjel. Kõige rohkem ohustab ajutrauma eelkooliealisi ja nooremas koolieas olevaid lapsi (haigestunutest 85-87 %).

Sõltuvalt ajutrauma raskusastmest, võib see põhjustada pöördumatuid muutusi lapse või noore inimese tervislikus seisundis, isiksuse arengus, kõnes, mõtlemises, liikumises ja igapäevaeluga toimetulekus. Väga raske on mõista ajutraumaga kaasaskäivaid käitumishäireid. Paradoksaalne, et ajutrauma, mis võib põhjustada raskeid puudeid pikkadeks aastateks või koguni terveks eluks, on enamasti ennetatav.

Ajukahjustuse liigid

Peatrauma võib olla erineva raskusega. Kerge peatrauma võib põhjustada kerge või raske ajukahjustuse, raske peatrauma viib aga alati raske ajukahjustuseni (Asser 2004).

Kerge ajutrauma võib tekkida löögist vastu pead, pea pörkimisest vastu objekti või kiirenduspidurdus liikumisest ilma otsese peatraumata. Kerge ajutrauma korral võib esineda teadvusekadu (enamasti alla viie minuti, kuid mitte üle 30 minuti), traumajärgne mälukaotus ei tohi kesta üle 24 tunni. Koheselt peale kergelt ajutraumat võib ilmned peavalu, kõrgeenenud emotsionaalsus, egotsentrilisus (minakeskne mõtlemis- ja suhtumisviis), konfliktsus, depressioon, segasusseisund ja nõrkustunne. Taastumisperiood on individuaalne ja võib sõltuda muuhulgas lapse vanusest, emotsionaalsest kohanemisvõimest, eelnevatest haigustest ja traumadest. 50-60% juhtudest võib ka edaspidi esineda mäluhäireid, 40% tähelepanu ja kontsentratsioonivõime langust 55-75% peavalu, 65% asteeniat ja 65% depressiivsust ning ärritatavust (Luersen 1988).

Raske ajutrauma võib tekkida liiklusõnnetuse või kõrgusest kukkumise tagajärjel, olles oma iseloomult väga tõsine. Raske ajutrauma järgselt vajavad kõik lapsed jälgimist ja traumajärgset rehabilitatsiooni. Kogu kahjustus ei pruugi tekkida esmase trauma hetkel, vaid võib süveneda järgnevate minutite, tundide ja päevade jooksul. Raske ajutraumaga võib kaasneda koljuluude murd, ajusisesed verevalumid, ajukoe muljumine; laps võib langeda koomasse. Mida pikem ja sügavam on koomaperiood, seda keerulisem on hilisem taastumine. Alati on väike grupp lapsi, kes paranevad ka üliiraskest ajutraumast suhteliselt hästi ja sama väike grupp, kes olles läbi elanud kerge ajutrauma, vaevlevad aastaid terviseprobleemide käes. Traumaga kaasunud koomaperiood ei määratle ajukahjustuse astet, kuid jääknähtude järgi võib hinnata tüsistusi.

Lapseea ajutrauma spetsiifilisus

Statistika näitab, et 30 lapsest on ühel on oht saada ajutrauma enne täisikka jõudmist. Võrreldes lapseea ajutraumat täiskasvanu eas saaduga, on erinevused ennekõike selles, et trauma tabab arenevat aju, mis ei ole veel välja kujunenud. Osade teadlaste arvates on trauma läbipõdemine maksimaalselt noores eas lapse rehabilitatsiooni ja positiivse arengudünaamika seisukohalt paremate kaugtulemustega (Powell 1994). Arvatakse, et see sõltub aju plastilisusest: terved aju osad

võtavad enda kanda kahjustatud ajuosade funktsiooni. Samas ei ole teadlastel selle kohta ühist seisukohta. Kindel on, et ajutraumast **paranemine kestab aastaid ega lõpe tihti kunagi**.

Laps ei oska oma tundeid ja vajadusi väljendada samamoodi nagu täiskasvanu. Lapse sõnavara on piiratum. Laps areneb ja seetõttu on raske objektiivselt hinnata tema traumaeelse ja traumajärgse võimekuse vahelisi seoseid. Ajutrauma järgselt tekib lapsel hulgaliselt probleeme: neuroloogilisi, vaimse arengu pidurduse ja isiksuse muutustega seotuid, sotsiaalseid, õpiraskusi, muresid kutsehariduse omandamisel.

- **Probleemid lapse vaimses arengus¹** on seotud eelkõige mälu, alanenud tähelepanuvõimega ning keskendumisega. Võib esineda vähene otsustusvõime, häirunud ruumitaju. Ajutrauma läbielanu suudab keskenduda maksimaalselt ühele asjale või tegevusele korraga. Lapse vaimne võimekus on oluline mõjutegur nii tema edasijõudmisel koolis, igapäevaeluga toimetulekul kui ka suhtlemisel eakaaslaste ja vanematega.
- **Füüsilised jääknähud** võivad avalduda mitmeti: (epileptiliste) krampihoogude, lihastoonuse tõusu, nägemisteravuse languse, kahelinägemise, lõhna- ja maitsetunde kadumise, aeglase või ebaselge kõne, peavalude, kroonilise väsimuse, unehäirete, kroonilise valu, tasakaalu- ja koordinatsioonihäirete, ühe või mõlema kehapoole halvatusena. Samas võivad füüsilised probleemid esineda ka peidetult.
- **Emotsionaalsed probleemid** ilmnevad seoses kõrgeenenud ärritavusega, sügava depressiooni ja emotsionaalse ebastabiilsusega – meeolud on väga kiiresti vahelduvad. Käitumine võib olla ettearvamatu, laps on kergesti ägestuv ja egotsentriline, väheneb tema empaatiavõime ja huumoritaju.

Probleemid võivad tekkida ja kaduda, samuti ilmnedas alles aastate pärast. Traumast tingitud käitumuslikke muutusi on erinevaid ning kõik ei esine korraga ühelgi kahjustuse saanud lapsel.

Sekkumisviisid pärast ajutraumat

Ajutraumaga laps vajab ennekõike põhjalikku haiglaravi (akuutravi ja sellele järgnevat taastusravi). Üldjuhul on vajalik tabletravi ja pikaajaline jälgimine. Peale haiglast lahkumist võib laps olla mõnda aega kodusel ravil, järgides kindlat puhkerežiimi, vältides liigset füüsilist ja emotsionaalset pingutust, arvuti- ja telerivaatamist.

Sõltuvalt kahjustuse raskusest ja lapse vajadustest võib edasise abi saamiseks pöörduda sotsiaalala spetsialistide poole (puude raskusastme määramine, rehabilitatsiooniteenused jt toetavad teenused-toetused).

Tagasipöördumine kooli

Lapse võimalikult tõhusaks taastumiseks on vajalik, et vanemad teavitaksid lapse olukorrast ka kooli. On oluline, et klassijuhataja, meditsiinitöötaja ning kooli juhtkond teaksid, millal õpilane ajukahjustuse sai, kui ulatuslik see on ja millised võivad olla kahjustuse tagajärjed. Juhul, kui laps tarvitab taastumiseks ravimeid, on ka sellest vaja teada anda. Klassijuhataja või meditsiinitöötaja võiksid olla kursis, mis on ravimi nimi, vajalik päevane annus, selle võtmise ajakava, võimalikud kõrvalnähud, mida teha, kui doos vahele jääb ning kas laps võib ravimi suhtes allergiline olla.

¹ Vaimne ehk intellektuaalne ehk kognitiivne areng – seotud maailma tunnetamise, mõistmise ja mälu (mõtlemine, arutelu, analüüs, tajumine, defineerimine, informatsiooni omandamine, säilitamine ja taastamine).

Ajutraumast tingitud haigushood

Trauma tõttu võib lapsel aeg-ajalt esineda haigushooge, millest peab samuti kooliperet teavitama. Sellisel juhul on koostöös õppeasutuse juhtkonnaga võimalik välja töötada plaan, kuidas koolis hakkama saada. Meditsiinitöötaja peab olema kursis, millised haigushood lapsel esineda võivad ning millist ravimit on parim nendest välja toomiseks kasutada.

Võimalusel võib olukorrast rääkida ka lapse lähematele sõpradele, et ka nemadki saaksid kaaslast aidata, kui vajadus tekib.

Kust küsida nõu ja abi?

Rehabilitatsioonimeeskonna spetsialistid saavad selgitada nii lapsevanematele kui koolitöötajatele:

- milles seisneb lapse ajukahjustus;
- missugused rehabilitatsiooniteenused sobivad;
- missugused on lapse tugevused ja võimed;
- millised on lapse raskused ja nõrkused;
- millist lisaabi võib õppimisel vaja minna;
- võimalikke lisameetmeid ja nende maksumust.

Omavahel teavet jagades saavad lapsevanem, rehabilitatsioonispetsialistid ning õpetaja välja selgitada, kas laps võib hariduse omandamiseks vajada koolis pakutavaid tugiteenuseid (õpiabi, eripedagoogi- või logopeedi teenust), õppe- või tunniplaani kohandamist, klassiruumi ümberkorraldamist vms.

Raske ja üliraske ajutrauma üle elanud laste ravi ja taastumine toimub üldjuhul järgmiselt:

1. Ajutrauma akuutravi
2. Esmane taastusravi haiglas
3. Ambulatoorne taastusravi
4. Tagasi haridusasutusse
5. Pikaajalised rehabilitatsiooniteenused
6. Sotsiaalhoolekanne kodukohas

Lisateave:

Põhja Eesti Ajutrauma (PEA) infokeskus
Tuisu 20, Tallinn
Telefon 6547474
Koduleht: www.ajutrauma.ee

AKTIIVSUS- JA TÄHELEPANUHÄIRE

Kerstin Kõiva, SA Tallinna Lastehaigla lastepsühhiaater

Kes meist ei mäletaks Joosep Tootsi, seda uljast ja püsimatut tegelaskuju „Kevadest“. Olnuks tollel ajal olemas lastepsühholoogid ja -psühhiaatrid, oleks Tootsil arvatavasti diagnoositud aktiivus- ja tähelepanuhäire. Kuidas läheb aga tänapäeva Tootsidel ja mis peitub selle keerulise diagnoosi taga?

Aktiivus- ja tähelepanuhäire (ATH) on nimetus häirele, mida iseloomustavad puudulik tähelepanuvõime, üliaktiivsus ja impulsiivne käitumine. ATH kuulub **hüperkineetiliste häirete gruppi**, mida iseloomustab halvasti juhitud käitumine koos tähelepanuhäirete ja püsimatusega.

Hüperaktiivsus on kõige enam kasutatud ja tuntum mõiste. Samas on tegemist kitsama terminiga, mis kirjeldab vaid ühte kesket tunnust – mootorset üliaktiivsust.

Lastepsühhiaatrid eristavad veel ühte häiret, milleks on **hüperaktiivsusetähelepanupuudulikkuse sündroom**. Selle keskseks tunnuseks on just tähelepanuvõime puudulikkus ehk keskendumisraskus, liigset aktiivsust ja pidurdamatust nagu ATH korral, ei esine. Ainult tähelepanupuudulikkusega häire vormi esineb sagedamini tüdrukutel kui poistel ja nn kombineeritud tüüpi ehk ATH-d esineb enam poistel.

ATH on üks olulisemaid psüühikahäireid lapse- ja noorukieas, põhjustades märkimisväärseid toimetulekuraskusi mitmel pool – lasteaias, koolis, huvialaringis, suhetes täiskasvanute või eakaaslastega. Laps ei suuda koolis õppimisele keskenduda, on tundides sibelev, sehkendav ega suuda õpetaja antud korraldustele alluda.

ATH-d esineb 1,5-2,5%, hüperaktiivsusetähelepanupuudulikkust 1% lastest. Samas arvatakse, et hüperaktiivsed ehk hüperaktiivsuse sümptomitega on ligikaudu 10% lastest.

ATH tekkepõhjusti on palju ja põhjalikult uuritud, kuid ühest põhjust leitud pole. Ollakse seisukohal, et tegemist on neurobioloogilise häirega, mis kujuneb **geneetiliste, bioloogiliste ja psühhosotsiaalsete tegurite koostoime tulemusel**.

ATH on kõrge pärilikkusega. ATH-ga laste vanematel on sama häire esinemist leitud 2-8 korda sagedamini kui rahvastikus tervikuna. Häire avaldumisega seostatakse geene, mis reguleerivad dopamiini, noradrenaliini ja serotoniini ainevahetust kesknärvisüsteemis.

Bioloogilised tegurid on seotud rasedus- ja sünnitusaegsete komplikatsioonidega. Nendeks võivad olla nt lapse hapnikuvaegus sünnitusel, madal sünnikaal, traumaatiline ajukahjustus, ema suitsetamine, alkoholi ja/või narkootikumide tarvitamine raseduse ajal. Häire kujunemisele kaasa aitavateks psühhosotsiaalseteks teguriteks võivad olla turvatunde puudumine, lapse raskekujuline hooletusse jätmine, sagedased konfliktid ja vägivald peres või vanemate psüühikahäired (nt ema meeleoluhäire).

Aktiivus- ja tähelepanuhäirega laps kodus ja kollektiivis

Hüperaktiivsele eelkooliealisele lapsele võivad raskusi tekitada kõik igapäevased tegevused: söömine, riietumine, uinumine, lasteaias või poes käimine. Neid lapsi iseloomustab väga kõrge füüsiline aktiivsus ja rahutus. Laps ei suuda lapsevanema sõnul üheski olukorras rahulikult paigal püsida, ta suundub pidevalt ühelt tegevuselt teisele. Sageli võib näha, kuidas laps jookseb ees ja

ema järel. Vaatamata oma suurele liikuvusele on hüperaktiivsed lapsed sageli motoorselt kohmakad ja satuvad õnnetustesse.

Koolieas on ATH-ga lapsed võrreldes teiste eakaaslastega samuti motoorselt aktiivsemad, kuid enam raskusi valmistavad õppimine ja korrektne käitumine. Tekivad raskused vaimset pingutust nõudvates ülesannetes, õppimisel, tunnis kaasa töötamisel. Hilisemas koolieas võivad lisanduda käitumis- ja sõltuvusprobleemid.

Mõned viited ja küsimused, mis panevad mõtlema häire esinemise võimalusele:

- Laps niheleb, on pidevas liikumises. Kas lapsel on raske käsi ja jalgu paigal hoida? Kas talle peab sageli ütleva, et ta vaikselt ja rahulikult istuks või lõpetaks nihelemise?
- Laps jookseb või ronib liigselt, satub ohtlikesse olukordadesse. Kas last peab tihti tagasi hoidma, et ta jooksmise asemel hoopis kõnniks? Kas last peab sageli keelama, et ta täiskasvanu juurest eemale ei jookseks, ei roniks igale poole?
- Laps ei kuula, mida talle räägitakse. Kas vanem peab korduvalt last nimepidi hõikama, et tema tähelepanu võita?
- Laps räägib ülemääraselt. Kas ta räägib liiga palju ning ka olukordades, kus seda teha ei tohi, näiteks tunnis?
- Lapsel on raskused korra hoidmisel ja tegevuse organiseerimisel. Kas laps niheleb toolil, tõuseb püsti, hüppab ja kõnnib edasi-tagasi kui ta peab lahendama ülesandeid?
- Laps ei armasta/väldib tähelepanu nõudvaid ülesandeid, ei suuda pikalt keskenduda.
- Laps on tegevustes lohakas ja hooletu. Kas laps on hajameelne ja kaotab asju nt pliiatseid, kindaid?
- Laps unustab tihti vajalikke argitoimetusi. Kas ta unustab sageli oma kodused ülesanded tegemata ja vajalikud kooliasjad koju?
- Lapsel on raskusi oma järjekorra ootamisega. Kas juhtub sageli, et laps räägib enne, kui talle on sõna antud või vastab küsimustele, mis oli esitatud hoopis õdedele-vendadele või teistele lastele? Kas ta sekkub sageli täiskasvanute vestlusesse?
- Laps hüppab ühelt tegevuselt teisele. Kas juhtub tihti, et ta jätab mängu või muu tegevuse enne selle lõpetamist pooleli, et asuda uue mängu ja tegevuse juurde?

Vahel avaldavad lapsevanemad imestust, kui neile selgitada, et lapsel on keskendumisraskused ja ta ei suuda vajalikul määral õppimisele tähelepanu koondada. Argumendina viidatakse, et laps võib tunde liikumatult arvuti taga mängida ja seal ta ju püsib. Kuidas tal saab tähelepanupuudulikkus olla?

Tähelepanuvõime on keerukas psüühiline funktsioon, mis põhineb kompleksel toiminguseerial: stiimuli märkamise, tähelepanu fikseerimise, tajuärritaja vastuvõtmine, tähelepanu säilitamine, info käsitlemine, töötlemine, mälu salvestamine ja tähelepanu kontrollitud ümberlülitamine uuele stiimulile. Kõike seda on vaja lapsel nt koolis õppimisele keskendudes, aga pole vaja arvutimängus. Arvutimängu mängimine on oluliselt vähem psüühilisi ressursse nõudev tegevus kui õppimine.

ATH diagnoosimine

ATHd diagnoosib lastepsühhiaater. Diagnoosi kinnitamiseks ja kaasuvate psüühika- ja käitumishäirete esinemise hindamiseks uurib last spetsialistide meeskond, kuhu kuuluvad lastepsühhiaater, kliiniline psühholoog ja logopeed-eripedagoog. Uuringute tulemustel selgub, kas lapsel esineb ATH ja kas see vajab ravi.

Lastepsühhiaatri juurde pöördudes on alati mõistlik lasteaiast või koolist kaasa võtta iseloomustus

lapse käitumise kohta. Sageli on lapse käitumine kollektiivis ja kodus väga erinev ning sellisel juhul aitab kasvataja/õpetaja iseloomustus saada põhjalikuma pildi lapse käitumisest, võimaldades paremini muredele läheneda. Juba ATH kui häire diagnoosimine on sageli lapsevanemale abiks.

Kuna ATH-ga laps vajab võrreldes eakaaslastega rohkem juhendamist, suunamist ja sageli ka järelvalvet, on vanemad pidevas pingeseisundis. Nad kogevad negatiivset suhtumist nii lapse kui tema kasvatamisega toimetulemise suhtes, neil esineb sageli süü- ja häbitunne, enesehinnang võib olla madal ning olukorraga toimetulemisel võib kujuneda lootusetuse tunne. Suureks abiks on aga teadmine, et tegemist ei ole mitte vanemate vähese võimekusega kasvatusküsimustes, vaid häirega, mille sümptomeid saab leevendada.

Häire diagnoosimise järgselt vajavad vanemad teavet erinevate raviviiside kohta, et koostöös spetsialistidega koostada lapsele raviplaani. ATH ravi on pikaajaline, seetõttu on vajalik tihe koostöö lastevanemate ja teiste lapsega lähedalt kokkupuutuvate täiskasvanutega – pereliikmete, arstide, kasvatajate, õpetajate, treeneritega.

ATH ravi

Ravi on pikaajaline ja koosneb medikamentoosest ja psühhosotsiaalsest osast. Kasutatakse kahte erineva toimemehhanismiga ravimite gruppi:

- kesknärvisüsteemi stimulanthe (toimeaine metüülfenidaat; ravimite kaubanduslikud nimetused: Ritalin, Concerta);
- selektiivseid noradrenaliini tagasihaarde inhibiitoreid (toimeaine atomoksetiin; ravimi kaubanduslik nimetus: Strattera).

Metüülfenidaat ja atomoksetiin on kõrge efektiivsusega (u 70% lastest reageerib ravile metüülfenidaadiga, 60% atomoksetiiniga). Ravimi vajadust hindab lastepsühhiaater, tuginedes lapse psühholoogiliste uuringute tulemustele ning lapsevanemalt ja lasteaiast/koolist saadud teabele. Põhjalikumate teavete ravimite kohta saab lastepsühhiaatrit.

Lisaks ravimitele on väga oluline roll vanemate nõustamisel ja nende toimetulekuoskuste arendamisel, seda nimetatakse psühhosotsiaalseks raviks. Vanemad vajavad adekvaatset teavet ATH olemuse ja häire mõju kohta lapse praegusele ja tulevasele arengule. Seejärel, kui pere on saanud asjakohast teavet, suudetakse nõuandeid vastu võtta ja neid ka igapäevaelus kasutada.

Oluline on vanematele selgitada, et ATH-ga laps vajab kindlat päevakava ja rutiinide sisseviimist igapäevatoimingutes (söögikordade regulaarsus, kindel magamamineku kellaaeg, füüsiline aktiivsus). Kuna häire on kõrge pärilikkusega, võib ühel vanematest olla samuti häirele omaseid jooni, näiteks võib tal esineda suuri raskusi kindla päevakava järgimisel.

Vanemate nõustamine on vajalik ka lapse ja vanemate vahelise suhte parandamiseks. Vanematele on vaja rõhutada lapse kiitmise ja toetamise tähtsust, sest hüperaktiivsel lapsel tekib palju ebaõnnestumisi ja pahandusi. Ka lapsel endal on raske häirega toime tulla. Tähtis on, et vanem näitaks: ta hoolib lapsest ja armastab teda.

Samamoodi nagu laps, vajab tuge ka lapsevanem. ATH-ga laps on väga energiline ja kooselu temaga võib lapsevanemale kohati päris väsitav olla. Tihti esineb vanematel süütunne, et nad ei saa lapsega hakkama. Seda süvendavad märkused koolist, perekonnatuttavate või sugulaste negatiivse rõhuga kommentaarid. Sellisel juhul on abi teadmisest, et tegemist on häirega, mitte „halva kasvatusena“. Heaks lahenduseks on ka osalemine ATH-ga laste vanemate mõeldud tugirühmades,

kus vanemad saavad tuge ja konkreetseid nõuandeid oma lapsega toimetulekuks.

ATH ravis on väga suur roll pere, arsti, õpetajate koostööl. Sageli ei piisa vaid lapse ja pereliikmete pingutustest, vajalik on ka õppetöö korralduse ja õpikeskkonna kohandamine lähtuvalt lapse vajadustest. Kui häire sümptomid on raskemini väljendunud ja laps ei tule õppimisega klassi tingimustes toime, tuleb koostada lapse võimeid arvestav individuaalne õppekava, taotleda klassi abiõpetaja määramist või õpetada last väiksema õpilaste arvuga klassis. Kindlasti on vaja anda õpetajatele ja kasvatajatele häire kohta adekvaatset teavet. See aitab neil lapse käitumist paremini mõista ja last aidata.

Kui lapsevanem märkab lapsel aktiivsus- ja tähelepanuhäirele omaseid jooni või kui keegi pereliikmetest, kasvatajatest/õpetajatest osutab nendele tähelepanu, on kindlasti mõistlik lastepsühhiaatri vastuvõtule pöörduda. Häire diagnoosimine, varajane abi ning ravi on olulised heade peresuhete säilimisel, hobidega tegelemisel, eakaaslastega suhtlemisel ja eduka koolitee jätkamisel. ATH ravimata jätmisel suureneb aga oht teiste psüühika- ja käitumishäirete kujunemisele ja psühhoaktiivsete ainete kasutamisele.

Lisateave:

Lastepsühhiaatri vastuvõtule saab Tallinnas pöörduda:

- Põhja-Eesti Regionaalhaigla psühhiaatriakliinikusse (registreerimine telefonidel 6172623 ja 6172644)
- SA Tallinna Lastehaigla Kesklinna Lastepolikliinikusse (registreerimine telefonidel 6977312 ja 6207331)

Lisalugemine:

Hüperaktiivne laps. Roomeldi, M. jt. 2003

Agressiivne laps. Penthin, R. 2003

Taasleitud käitumine. Rogers, B. 2004

Minu armas Hüpi. Lina, M. 2007

Aktiivsus- ja tähelepanuhäire kodulehekül (Eesti Lastefond): www.ath.ee

Infot tugirühmade kohta: www.elf.ee

ALLERGILISED HAIGUSED

Maie Jürisson, nahahaiguste arst, Eesti Allergialiit

Allergia on viimastel aastakümnetel muutunud tõsiseks probleemiks, seda eriti arenenud riikides. Allergiahaiguste sagenemist seostatakse paljude asjaoludega, olulisemad on pärilikkus ja keskkond. Viimane hõlmab nii globaalseid keskkonnamuutusi, tööstusest ja liiklusest pärinevat saastatust kui halba siseruumide olukorda, samuti ebaõiget toitumist, olmekeemiat.

Allergiahaigused algavad juba varases lapseas. Eestis on allergiahaigete laste jälgimisel selgunud, et viie aasta jooksul on mingi allergiahaigus esinenud 31% lastest. Nendest atoopilist nahapõletikku ehk lasteekseemi 19%, astmat 6%, allergilist nohu 5%, nõgestõbe 4,5%. Soodumus allergiahaiguse tekkeks on pärilik.

Toiduallergia

Allergia esimeseks avalduseks on toiduallergia, mis algab sageli juba esimesel eluaastal. See on haigus, mille puhul keha immuunsüsteem võitleb tavaliselt ohutuks peetud toiduvalkudega, näiteks piima- või kanamunavalgu vms vastu. Toiduallergia avaldub nagu enamus teisi haigusi – põletikuna.

Lastel avaldub allergiline põletik sageli **nahalööbena**. **Atoopiline dermatiit ehk lasteekseem** on üks peamisi nahalööbega toiduallergia ilminguid. Samas tuleb tunnistada, atoopiline dermatiit ja toiduallergia ei käi alati käsikäes. Atoopilisele dermatiidile on iseloomulik ülitundlik, kuiv ja sügelev nahk ning lööbe paiknemine kehal on erinevas eas lastel erinev.

Toiduallergia võib nahal avalduda ka **nõgestõvena**, mida iseloomustab sügelev kublaline lööve.

Suure tõenäosusega on tegemist allergiaga ja pöördumine laste nahaarsti poole on vajalik kui:

- imikul on punetav nahalööve näo ja pea piirkonnas, samuti õla- ja käsivarte, reite ja säärite sirutuspiindadel;
- vanematel lastel paikneb lööve küünar- ja põlveõndlates, hüppeliigete eespiindadel, mõnikord lisaks ka muudes kehapiirkondades;
- lööve sügeleb nii, et laps kratsib end (tugeva sügelemise korral võib juba 1-2 kuune laps kratsimise ära õppida);
- laps magab halvasti ja on virila olemisega;
- lapse nahk on kuiv ja kare;
- mõnel pereliikmel on astma, allergiline nohu või ekseem.

Kui nahalööve on tagasihoidlikum ja/või ei sügele, kuid teeb sellegipoolest muret, tuleb samuti arsti poole pöörduda. Jälgimise ja uuringute tulemusel ei pruugi allergia diagnoos kinnituda. Sellegipoolest on allergiliste ja mitteallergiliste nahapõletike ravipõhimõtted sarnased. Atoopilise dermatiidi ja toiduallergia nähud taandarenevad sageli vanuse kasvades, sealjuures kergemad vormid kiiremini kui raskemad.

Mõnevõrra harvem avaldub toiduallergia **kõhuhädadena** – gaasivalude, toidu tagasiheite, oksendamise ning kõhulahtisuse või -kinnisusena.

Allergilist laadi kõhuprobleemid, millega pöörduda arsti poole, on:

- oksendamine ja/või kõhulahtisus, tavaliselt pikema aja jooksul (näiteks allergia

- piimavalgule, mis on sünnist alates kogu imikuea jooksul lapse ja imetava ema põhitoiduaineid) või korduvalt kindlale toiduainele (näiteks muna, mida laps saab aegajalt);
- laps ei võta kaalus juurde või kaaluivise on väga väike;
 - lapse väljaheites on verekiude.

Toiduallergia ärahoidmiseks ja leevendamiseks on soovitatud imikuid võimalikult kaua toita rinnapiimaga. Oluline on arvestada, et allergeenid satuvad rinnapiima, kui ema sööb allergeenseid toiduaineid. Imetamise ajal peab ema neid vältima.

Sagedasemad toiduallergia põhjustajad imiku ja väikelapseas on muna, piim, nisu ja soja. Neid toiduaineid peab ka imetav ema vältima, kui lapsel on kindlaks tehtud allergia. Allergiakahtluse korral alustatakse tihti ema menüü korrigeerimist just piimatoodete ja muna väljajätmisega 2-4 nädalaks.

Vanematel lastel on toiduallergia põhjuseks sagedamini metsapähkel, maapähkel ja kala. Vanematel lastel ja täiskasvanuil esineb sageli ka ristreaktsioone õietolmuallergeenide ja toiduallergeenide vahel, näiteks: kasetolmuallergia korral õunale, porgandile, kartulile, luuviljalistele. Toiduallergia korral halvendavad lapse tervises seisundit šokolaad, krõpsud, magusjoogid ja maiustused.

Mida peab teadma toiduallergia diagnoosimisest ja ravist?

Toiduallergia diagnoosimiseks jäetakse kahtluse all olev toiduaine menüüst välja 2-4 nädalaks. Seejärel proovitakse see ettevaatlikult ja väikestest kogustest alustades toidusedelisse tagasi tuua.

Vajadusel määrab arst lisauuringud – nahatestid ja vereanalüüsi. Lisauuringud ei asenda toiduaine väljajätmist ja tagasitoomist. Vahel tuleb toiduaine tagasitoomist menüüsse läbi viia haiglas.

Kui toiduallergia diagnoos leiab kinnitust, jäetakse seda põhjustav toiduaine menüüst välja 6-12 kuuks. Oluline on, et see elimineeritakse menüüst nii puhtal kui ka peidetud kujul. Näiteks piimaallergia korral ei saa imik ei piima, keefiri, piimapulbrit sisaldavaid valmisputrusid, desserte ega muid toite, mille koostises on piimavalgu. Et toiduallergia vanuse lisandudes üsna tihti taandub, võib 6-12 kuu möödumisel elimineeritud toiduainet arsti juhtnööre järgides uuesti proovida.

Atoopilise dermatiidi ravist

Atoopilise dermatiidi ravi koosneb baasraviga ja ägenemiste ravist. Baasravi on igapäevane nahahooldus, mis sisaldab endas õiget riidet, hügieenivahendeid ja kuiva naha igapäevast kreemitamist baaskreemiga. Riie olgu sile ja pehme, pesemisvahenditeks pesuõlid, lõhnatud ja nahasõbraliku pH-ga (5,5) pesugeelid. Baaskreemi valikul tuleb lähtuda nahakuivusest – mida kuivem nahk, seda rasvasem võiks olla baaskreem. Täpsemaid juhiseid on tuleb küsida raviarstilt.

Ägenemiste ajal tuleb põletikulistele piirkondadele määrada ravikreeme- või salve, mis on retseptiravimid ja mille kasutamiseks saab juhised raviarstilt. Atoopilise dermatiidi raviks kasutatakse nahalemääritavaid hormoonkreeme, kerge ja mõõduka põletiku raviks on saadaval ka mittehormonaalsed ravimid. Oluline on kiire ravi alustamine.

Hingamisprobleemid: astma ja allergiline nohu

Hingamisprobleemide põhjuseks on õhu kaudu levivad allergeenid. Varasemas eas on nendeks eeskätt siseruumides leiduv kodutolmulest, lemmikloomade kõõm, karvad jm eritised. Koolieast

alates hakkab sagenema õietolmuallergia. Astma võib alata juba imiku- või väikelapseas, allergiline nohu algab sagedamini koolieas või noores täiskasvanueas.

Astma on hingamisteede krooniline haigus, mille puhul tekivad bronhides põletikulised muutused ning lisaks sellele hootine silelihaste spasm. Astma tunnuseks on hooti tekkiv hingamisraskus, pikaajaline ja tavapärasele ravile allumatu köha ja vilisev hingamine. Astmahoog tekib allergeeni sisaldava õhu sissehingamisel. Seisund halveneb ka füüsilise pingutuse ajal, sest hingamine sageneb ja sügavneb ning hingamisteedesse jõuab rohkem allergeenseid osakesi. Külmal aastaajal mõjub ka külm õhk hingamisteed ärritavalt. Nii võib juhtuda, et laps ei jaksa koos teistega samas tempos liikuda, kükitab maha, istub ning pikapeale hakkab koguni pingutustest hoiduma. Laps ei oska õhupuudustunnet kirjeldada ning kõrvalt vaadates võib ekslikult jääda mulje, nagu laps jonniks. Viirusinfektsioonide põdemise ajal astma sümptomid süvenevad.

Allergoloogi poole on vaja pöörduda kui järgmisest loetelust esineb mitu tunnust:

- köha on kestnud üks kuu või kauem ning laps köhib ka öösel;
- lapsel on esinenud ühe sügistalvise perioodi jooksul korduvalt bronhiite ja/või kopsupõletikku;
- lapsel on esinenud vilisevat hingamist või hingamisel on kuulda vilisevat heli;
- jooksmise, kiire kõnni jm koormuse ajal hakkab laps kõhima ja väsib ebatavaliselt kiiresti;
- köhaga kaasub rohke vesine nohu, ninakinnisus, vesised, punased, sügelevad silmad;
- mõnel pereliikmel on astma, allergiline nohu või ekseem.

Astma diagnoosimisest

Astma diagnoos põhineb arsti poolt kindlakstehtud ja dokumenteeritud astmahoogude olemasolul. Seepärast eelneb sellele alati põhjalik vestlus ja küsitlus. Kindla diagnoosi väljapanek võib vahel võtta palju aega. Lisaks allergoloogilistele testidele (nahatestid, vereanalüüsid) uuritakse ka hingamisfunktsiooni ja südant. Alla viieaastastel lastel hingamisfunktsiooni uurida ei saa.

Astma ravist

Astma ravi algab allergeeni elimineerimisest või sellega kokkupuute maksimaalsest vähendamisest. Ravimitest kasutatakse sissehingatavaid ja suukaudseid ravimvorme.

Sissehingatavate ravimite puhul on äärmiselt oluline õige manustamistehnika. Tavaliselt õpetab seda vanemale ja lapsele allergoloogiakabineti õde. Väikestel lastel kasutatakse ravimi sissehingamiseks abivahendina maske ja vahemahuteid. Elektrilised aerosoolaparaadid sobivad sissehingatava ravimi manustamiseks kõikidele lastele.

Astma ravi koosneb **pikaajalisest** põletiku ravist ning astmahooge leevendavast hooravist. Põletikuvastane ravi on igapäevane ja pidev ning selle eesmärk on astmahoogude ärahoidmine. Sobiva ja korrektselt läbiviidud pikaajalise ravi korral astmahood kaovad või väheneb nende sagedus oluliselt. Astmahoogude raviks kasutatakse bronhilõõgasteid. Bronhilõõgastid ei asenda põletikuvastaseid ravimeid. Ravimeid tuleb manustada täpselt etteantud õpetuse järgi.

Allergiline nohu

Allergiline nohu võib olla aastaringne, põhjuseks on siseruumide allergeenid, või kindlatel aastaegadel vallanduv ehk sesoonne, põhjuseks on erinevad õietolmud. See algab sagedamini koolieas ning väljendub nina ja silmade sügelemise, vesise nohu, aevastamise, köha ja silmade

punetuse ning pisaravooluna. Sümptomiks võib olla ka „ninakinnisus“.

Õietolmust põhjustatud allergilist nohu nimetatakse veel pollinoosiks ehk heinapalavikuks. Viimane tuleneb sellest, et lisaks nohule võib tõusta väike palavik. Vahel võib ka kurk sügeleda. Pollinoosi haigusnähtude tekkimine on seotud puude-taimede õitsemisega, Eesti oludes võib seda esineda veebruarist oktoobrini. Ägedamalt on haigusnähud väljendunud maist septembrini, sest sagedasemateks allergia põhjustajateks on just selles ajavahemikus õitsevate kase, heintaimede ja puju õietolmud.

Kodutolmulesta-, kassi-, koera- jt loomaallergia korral avalduvad allergiasümptomid aastaringelt.

Allergoloogi poole on vaja pöörduda kui:

- nohu on pikaajaline või kindlates olukordades või kohtades korduv (aastaajad, kokkupuude loomadega, maakodus olles jms) ning sellele kaasneb silmade ja nina sügelemine;
- pikaajalisele nohule kaasneb ajuti hingamisraskus ja köha;
- mõnel pereliikmel on allergiline nohu, astma või ekseem.

Allergilise nohu ravist

Kõige olulisem on allergeeni vältimine. Ravimitest kasutatakse nii suukaudseid kui ninna pihustatavaid nn antihistamiinseid ravimeid. Teine ravimite grupp on ninna manustatavad hormoonravimid.

Putukaallergia

Putukaallergia on allergiline reaktsioon putukatelt pärinevatele ainetele, mis tavaliselt satuvad organismi hammustuse või putukapiste tagajärjel. Sääseallergia on populaarne jututeema suvisel aastaajal ning on laialdaselt levinud, eriti laste seas. Sääseallergia väljendub sügeleva algul kublalise, hiljem sõlmelise lööbena. Hooti võib sügelus olla väga tugev. Paranemise ajal paraku võib sügelemine tugevneda ning uus katkikratsimine tekitab suletud ringi, mis muudab paranemise pikaks ja visaks. Uued pisted võivad juba olemasolevad hammustusekohad taas sügelema ajada. Sääseallergia on huvitav allergoloogiline fenomen, mis taandub tavaliselt mõne aasta jooksul. Oluliseks peetakse teatud hammustuste arvu, millest alates tekib organismis loomulik immuunsus ehk tolerantsus. Samu probleeme võivad põhjustada ka kihulased, parmud, põdrakärbsed jm verdimevad putukad.

Allergiline šokk ehk anafülaksia

See on äge üldine ülitundlikkusreaktsioon- ehk algab kiiresti, minutite jooksul pärast kokkupuudet allergeeniga, haige seisund halveneb väga kiiresti ning sümptomid avalduvad mitme elundkonna poolt: nahal on laialdane sügelev lööve, lisandub hingamisraskus, vereringepuudulikkus ja teadvuse kadu. Lastel esineb tõsiseid reaktsioone vähem kui täiskasvanutel. Põhjuseks on enamasti mesilase- või herilasetorked, samuti toiduallergia - näiteks pähklid, kala, kiivi, maasikad, piim, muna. Raviks on adrenaliin, mida süstitakse lihasesse, lisaks kortikosteroid.

Allergiliste haiguste ravimiseks viiakse läbi allergeenspetsiifilist immunoteraapiat. Ravis kasutatakse haigust esilekutsuva allergeeni üliväikeseid annuseid kas süstides või suu kaudu. See on pikaajaline ja tömahukas meetod, kuid võimaldab esile kutsuda allergia taandumist immuuntolerantsuse tekkimise läbi.

Allergiale on iseloomulik, et haigust põhjustavate allergeenide hulk aja jooksul laieneb ning haiguse

kulg raskeneb. Esimesel kahtlusel allergiahaigusele on oluline võimalikult vara leida allergia põhjus, mõelda läbi toit ning kodus ja väljaspool seda mõjuda võivad allergeenid.

Haiguste, eriti hingamisteede haiguste kulgu, raskendab suitsetamine, sest see mõjutab sisekeskkonna puhtust. Tubakasuitsust vabanevad ühendid tungivad hingamisteedesse kahjustades sealset limaskesta. Suitsetamine rajab teed allergiale. Tubakasuitsu mõjul esineb enam hingamisteede põletikke ja astmat. Sama ohtlik on ka passiivne suitsetamine.

Kõige õigem on allergia kahtluse korral pidada nõu allergoloogiga, sest haiguse alguses on sellest jagu saamine palju kergem. Õige elustiil ja asjakohane ravi tagavad, et 50% lapseas põetavatest allergiahaigustest taandub puberteedieas. Lapsepõlve probleeme peab aga pidama meeles kogu elu ning tervislikud eluviisid tagavad normaalse elukvaliteedi.

Lisateave:

Eesti Allergialiit
Koduleht: www.allergialiit.ee

SA Tallinna Lastehaigla (eriarstid):
Tervise 28, Tallinn
Info ja registreerimine telefonidel 6977200 ja 6977222

SA Tallinna Lastehaigla Kesklinna Lastepolikliinik:
Ravi 27, Tallinn
Info ja registreerimine telefonil 6207331

Lisalugemine:
Laps ja allergia. M. Pärlist. 1995
Koduleht: allergialaps.kolhoos.ee

AUTISM

Marianne Kuzemtšenko, Eesti Autismiühing

Autism ja teised pervasiivsed arenguhäired

Autism on pervasiivne² arenguhäire. Kasutatakse ka nimetust autismihäired ja autismspektrihäired (edaspidi üldnimetus „autism“). Autism ei ole vaimupuue, küll aga kaasneb autismiga üsna sageli vaimse arengu mahajäämus erineval tasemel. Samuti võib autismiga koos esineda kaasnevaid diagnoose, nt epilepsia.

Autism ei ole haigus, millel on algus ja lõpp ja mida saab ravida medikamentide või dieediga – autism on elupuhune puue. Oluline on meeles pidada, et „raviks“ on peamiselt eripedagoogiline sekkumine ning autismile omased iseärasused jäävad inimest saatma kogu eluks.

Nimetatud arenguhäirete gruppi kuuluvad erinevad haigused. Sagedamini esinevad nendest lapsea autism ehk Kanneri sündroom, atüüpiline autism ja Aspergeri sündroom. Eraldi võib välja tuua nn „geeniused“ ehk Savant-sündroomiga inimesed, kes on mingil kitsal alal äärmiselt andekad, kuid selliseid inimesi hinnatakse olevat maailmas umbes 100.

Kõiki nimetatud arenguhäireid ühendab sarnane probleemistik, kuid sageli on vajalikud erinevad lähenemisviisid.

Autism on arenguhäire, vastastikuse sotsiaalse mõjutamise ja suhtlemise kvalitatiivne kahjustatus, millega kaasneb huvide ja tegevusaktiivsuse piiratus, stereotüüpsus ja monotoonne korduvus tegevustes ja käitumises. Need kvalitatiivsed kõrvalekalded normist on püsivad ja ilmnevad kõigis olukordades. Autism avaldub iseärasustena suhtlemises, käitumises ja kõnes. Autism ilmneb tavaliselt väikelapseas, mõnedel juhtudel on eripärad märgatavad juba imikueas.

Autismi esinemissagedust on raske määrata, sest selle kohta Eestis uuringud puuduvad. Maailmas tehtud uuringute andmetel esineb pervasiivseid arenguhäireid 1-20 juhtu 10 000 inimese kohta. Kõik uuringud toovad aga välja, et poistel esineb pervasiivseid arenguhäireid 3-4 korda sagedamini kui tüdrukutel.

Autismi **põhjustena** tuuakse välja erinevaid tegureid, kuid paraku ei saa ühelegi neist osutada kui peamisele põhjusele. Erinevad uuringud on toonud välja neuroloogilised, bioloogilis-orgaanilised (rasedusaegsed infektsioonid, sünniaegsed ohutegurid), keskkondlikud (psühhotraumad, kokkupuuted keemiliste ja kiirgusainetega) ja geneetilised tegurid.

Keskkonnategurina on viimasel ajal palju kõneainet pakkunud vaktsiinide (eriti elavhõbeda komponenti tiomersaali sisaldavate) osa autismi tekkepõhjusena. Uusimad uuringud ei tõesta selle väite paikapidavust. Tänapäeval kasutatavad vaktsiinid ei sisalda tiomersaali, kuid autismi esinemissagedus kasvab.

Teise keskkonnategurina on palju räägitud toiduainete (nt gluteen, kaseiin) talumatusest ja selle seostest autismi tekkega. Senini puudub põhjalikel uuringutel põhinev tõestus, et toiduainete talumatus põhjustab autismi. Et välistada toiduainete talumatusest tingitud haigusi (tsöliaakia, allergia), tuleks teha esmalt vereanalüüs ja hiljem vajadusel täiendada uuringud.

² Pervasiivsete arenguhäirete all mõistetakse vastastikuse sotsiaalse mõjutamise ja suhtlemise kvalitatiivset kahjustust, millega kaasneb huvide ning tegevusaktiivsuse piiratus, stereotüüpsus ja monotoonne korduvus.

Ka pole senini kindlaks tehtud nn „autismigeeni“, kuid kindlasti võiks laps läbida ka geneetilised uuringud, et välistada või kinnitada erinevate geenidefektide olemasolu.

Diagnoosimine

Kuna autismi puhul on tegemist väga keeruka ja kompleksse probleemide kobaraga, on vajalik diagnoosimiseks pöörduda lastepsühhiaatri poole, kes vajadusel suunab lapse edasi ka teiste spetsialistide (logopeed, psühholoog, eripedagoog, neuroloog jt) juurde. Autismi diagnoosib spetsialistide meeskond ning seda tehakse vaatluste, testide jm meetodite abil. Kindlasti ei tohi vanem ise hakata oma lapsele nõu diagnoosi panema. Samuti ei tohi probleemide olemasolul neile tähelepanu pööramata jätta, vaid tuleb abi otsida. Diagnoosi väljapanemine annab võimaluse alustada sobiliku arendustööga.

Kuidas aru saada, kas tegemist on autismiga?

Autismi puhul on põhiliselt kahjustatud kolm valdkonda: **suhtlemine, sotsiaalne tegevus ja kognitiivsed oskused.**

Suhtlemisvaldkond hõlmab suhtlemist sõnade ja kõne, žestide ja miimika abil. Sotsiaalse tegevuse valdkond hõlmab mängulist tegevust, õppimist jäljendamise kaudu, töö ja ülesannete täitmist. Kognitiivne valdkond hõlmab kõne ja keele mõistmist, arusaamist sümbolitest, kujutlusvõimet (enda ja teiste inimeste tegevuse tagajärgede ettenägemine, enda ja teiste tegevuse ajaline ja ruumiline järjestus, analoogiate mõistmine jne).

Autismile on omased väga paljud sümptomid, aga ainult ühe või mõne allpool esineva korral ei pruugi tegemist olla autismiga. Autismidiagnoosi saab laps siis, kui kõigis kolmes ülalnimetatud valdkonnas esineb teatud kindel arv sümptome.

Autismi võib kahtlustada, kui laps:

- väldib silmsidet ja kehalist kontakti;
- ei kõnele eakohaselt, tal puudub kõne täielikult või ta ei saa kõnest aru. Sageli võib tunduda, et laps võib olla kuulmispuudega, sest ei reageeri kõnele. Võib esineda kõne taandareng, sageli esineb äärmiselt omapärane keelekasutus – nt vastab laps õhtul hommikul esitatud küsimusele, vastab küsimusele sama küsimusega jne;
- teeb korduvaid ühetaolisi sihituid liigutusi käte, jalgade, pea või kehaga. Ta võib sõrmi nipsutada, kohapeal hüpelda või keerelda vms;
- reageerib ägedalt igasugustele muutustele. Teda häirivad muutused ruumis, ajas, kohas ning need võivad vallandada ägeda protesti;
- ei mängi teiste lastega ja hoidub omaette, ei otsigi eakaaslastega kontakti;
- on ülitundlik teatud helide ja häälte, lõhnade või maitsete suhtes ning nende kogemine võib esile kutsuda ägeda reaktsiooni;
- eelistab olla „omas maailmas“, sageli tundide kaupa, tegeledes ühetaolise eesmärgitu tegevusega;
- kordab sõna-sõnalt esitatud küsimusi või lauseid, tal esineb kajakõne;
- omab oma vanuse kohta ebatavalisi huvisid, millega tegeleb pikka aega järjest, nt rongide sõiduplaanide päheõppimine, riikide lippude joonistamine jms;
- omab mõnede detailide suhtes väga head mälu, nt numbrid või faktid, kuid talle mittehuvipakkuvaid asju ei suuda meelde jätta;
- ei saa aru teiste inimeste tunnetest ja seetõttu reageerib kohatult, nt pahvatab laginal naerma

olukordades, kus seda ei sobi teha.

Enam kui pooltel autismiga lastel esinevad unehäired ja probleemid uinumisega, sageli on uni lühiajaline ja laps uinub hilja. Autismile omased probleemid esinevad erinevas koosluses ja erineva tugevusega, seetõttu on kõik autismiga lapsed unikaalsed ja vajavad individuaalset lähenemist.

Mida teha saab?

Autismiga laps vajab eriõpet kohe, kui diagnoos on kindlaks tehtud. Äärmiselt oluline on pakkuda lapsele tuge ja õpetust juba eelkoolieas. Selles vanuses on lapsed, eriti erivajadustega lapsed, kõige vastuvõtlikumad.

Kõik autismiga lapsed vajavad järjepidevat sihteadlikku arendamist ning kahjuks võivad vahel seatud eesmärgid ka saavutamata jääda. Võib juhtuda, et laps ei õpigi kingapaelu kinni siduma või korralikult laua ääres sööma. Samas, kui elementaarseid käitumisviise ei õpetata, ei omanda autismiga lapsed neid iseseisvalt paraku mitte kunagi. Seega tuleb põhieesmärgiks seada lapse võimalikult iseseisva toimetuleku ja teha arendustööd seda eesmärki silmas pidades.

Eelkoolieas tuleb lähtuda lapse võimetest. Laps võiks käia lasteaias kas tavarühmas, tavarühmas koos abistaja/tugiisikuga või erirühmas.

Koolieas saab autismiga lapsi õpetada erinevate õppeprogrammide järgi erinevates koolides. Kerge, mõõduka ja sügava vaimupuudega ning autismiga lapsi õpetatakse nii lihtsustatud-, toimetuleku- kui ka hooldusõppekavade alusel erinevates koolides. Aspergeri sündroomiga ja ilma vaimse mahajäämuseta autismiga lapsed saavad õppida sageli tavakoolides ja tavaprogrammi alusel. Vaatamata nii suurtele erinevustele autismiga laste võimekuses on siiski vajalikud sarnased lähenemisviisid, mis lähtuvad peamisest diagnoosist.

Selleks, et lapsele oleks tagatud parimad võimalused arenguks, peab õpetuse struktuur ja nõuded, samuti ka õpperühma suurus vastama lapse võimetele ning vajadusel peab kool pakkuma alternatiive. Parimad tulemused saavutatakse väikeses grupis (suurusega kuni neli last), aga vajadusel ka üks-ühele õpetamisel ja/või abiõpetaja rakendamisel.

Peamised **eeldused** õppimiseks on:

- autismiga laps on võimeline õppima ja arendustööst on neile kasu;
- aju töötamise erisused, seetõttu suudavad nad õppida vaid kindlal moel ja viisil;
- lähtumine individuaalsetest võimetest ja vajadustest.

Nendest eeldustest lähtuvalt tuleb valida õppemetoodika. Maailmas enamkasutatavad metoodikad on TEACCH, Lovaas-metoodika, ABA, Waldorf-pedagoogika jt. Eestis kasutatakse enamasti kombinatsioone erinevatest metoodikatest, kuid sobivaimaks ja paremaid tulemusi andvaks on hinnatud TEACCH-metoodikast pärinevat lähenemist (struktureeritus, individuaalne lähenemine).

Autismiga laste puhul kehtib põhimõte: mida varem alustada arendustegevusega, seda paremad on tulemused ja lapse areng.

Soovitusi perekonnale

Autismiga lapse sünd ei ole maailma lõpp, kuigi üsna tihti võib vanematele niimoodi tunduda. Vanemad ei tohiks ennast süüdistada, sest autismi põhjust ei teata kusagil maailmas. Küsige nõu

erinevatelt spetsialistidelt, sageli on vajadus nõustamise järele mitte ainult lapse abistamiseks, vaid ka vanematel iseendaga toimetulemiseks.

Kindlasti ei tohi vanemad ennast lohutada lootusega, et kõik möödub ja muutub aja jooksul iseenesest – tulemuste saavutamiseks tuleb teha pidevalt tööd.

Erivajadusega laps peres tähendab suurt vanemate ja lähisugulaste pühendumust. Autismiga laps seab perekonnale piiranguid, kuhu minna ja mida teha. Tuleb ette võõraste inimeste viltuseid pilke ja õelaid kommentaare, kuid olge nendest üle. Võimalusel pakkuge autismiga lapsele samu tegevusi, mida pere teistele lastele – püüdke käia mänguväljakul, kauplustes, lasteüritustel jm. Hea oleks, kui nende tegevuste juures oleks lapsel kaks saatjat, sest protesti- ja hüsteeria hoogude korral on lapsega nõnda kergem toime tulla. Autismiga lapse puhul ei piisa sellest, kui ta jäetakse mänguväljakule mängima, vaid last peab õpetama mängima nii iseseisvalt kui ka koos kaaslastega. Samuti tuleb lapsele õpetada liikumist tänaval, ühissõidukis, käitumist erinevates olukordades.

Vahel on väga raske kõiki neid soovitusi järgida. Tuleb mõelda sellele, et kolmeaastase lapse jonnihoo või pikaliviskamise võib mõistvalt naeratades andeks anda, kuid kindlasti ei saa seda teha 10-aastase ja vanema lapse puhul. Selleks, et lapsevanema elu oleks edaspidi veidigi lihtsam, püüdke last õpetada ja tema käitumisoskusi arendada.

Kuna autismiga lapsel on raskusi arusaamisega sellest, mismoodi maailm toimib ja miks on vaja muutustega kohaneda, tuleb teda mõistmisel ja toimetulemisel aidata. Märksõnaks on struktureeritus, st teatud reeglite ja raamide kehtestamine, et keskkond oleks selgem ja etteaimatavam. Kindel päevakava ja tegevuste järjestatus annavad lapsele kindlustunde, et ta saab teda ümbritsevas kaoses hakkama. Lapsele tuleb selgelt mõista anda, mis toimuma hakkab, pakkuda valikuvõimalusi, õpetada muutustega toime tulema.

Autismiga lapsega ei tohi rääkida kujundlikus kõnes, ta ei saa sellest enamasti aru. Korraldused peavad olema selged ja konkreetsed ning neid ei tohi esitada küsimuse vormis. Vältige liigset informatsiooni. Ülesanded peavad olema ratsionaalselt ja selgelt järjestatud, lihtsad ja selged. Vältima peaks üleliigset koormust. Kindlasti tuleb arvestada kõne mõistmise omapäraga (sõnasõnaline mõistmine, alltekstide ja alatoonide mittemõistmine) ja vajadusel tuleb korraldused ümber sõnastada. Kuna autismiga lastel on tihti väga hea nägemismälu (nn fotograafiline mälu), siis võib seda lapse arendamisel ära kasutada.

Kui autismiga lapsel on erihuvisid, siis võib neid kasutada nt lugema õpetamisel või probleemidega toimetulemisel. Näiteks kui laps on ülitundlik puurimishelide suhtes, aga teda huvitavad tööriistad, siis võib proovida teda nende helidega harjutada, et ta saaks oma erihuvi rakendada.

Kõikvõimalikud arendavad tegevused tulevad ainult kasuks. Püüdke leida lapsele sobivad tegevused ja sageli ilmneb, et teie lapsel on mitmeid sellised oskusi, mis ei olekski muidu avaldunud. Erinevad füüsilised tegevused (ujumine, pallimängud), ratsutamisteraapia, muusikateraapia pakuvad lapsele nii füüsilist kui vaimset pinget ja võivad aidata kaasa lapse eneseväljendusoskuste paranemisele. Vajadusel tuleb kasutada psühholoogilist nõustamist, et aidata lapsel oma omapäradega toime tulla.

Kindlasti tuleb autismiga laste vanematel olla loominguiline ja kasutada lapse arendamiseks nutikaid ja vahel ka naljakaid lahendusi. Kui see aga lapse arengule kaasa aitab, on pingutused end õigustanud ning asja tuleb võtta huumoriga.

Koostöö vanemate ja last ümbritseva tugivõrgustiku vahel on lapse arengu seisukohalt oluline, sest vanemad tunnevad oma last kõige paremini. Kui vanemal on mõni „nipp“ osutunud toimivaks ja annab mõne probleemi lahendamisel tulemusi, olgu siis õppetöös või suhtlemises, tuleb seda teavet teistega jagada, et lapsel oleks võimalik oskusi kinnistada.

Iga vähimgi edasimineku ja saavutus autismlapsel pakub vanematele kordades suuremat rahulolu, kui seda teeb tavalapse saavutus, sest see on tulnud läbi rohke töö ja vaevanagemise. Püüdke siis leida rõõmustavat lapse igast tegevusest!

Lisateave:

Eesti Autismiühingu koduleht: www.autismeesti.ee,
Eesti Autismiühingu e-postiaadress: autismeesti@gmail.com

Lisalugemist:

Aspergeri sündroom. C.Gillberg. 2003
Arenguhälbega laste õpetamine. I.Lovaas. 1999
Autism. Meie laste lood. 2003
Ma olen eriline 2. P. Vermeulen 2008
Kentsakas juhtum koeraga öisel ajal. M.Haddon. 2003
Sündinud helesinisel päeval. Daniel Tammet.2007
Igaüks on erinev. F.Bleach. 2008

DIABEET EHK SUHKRUHAIGUS

Ulvi Tammer- Jäätes, Eesti Diabeediliidu president

Diabeet on tõsine elustiili mõjutav haigus. Kui lapsel on diagnoositud diabeet, saadab see edaspidi kogu pere elukorraldust. Diabeediga saab hakkama, kui järgida kindlaid reegleid.

Maailmas tuntakse erinevaid diabeedi tüüpe, enim on levinud II tüüpi suhkruhaigus ehk diabeet. II tüüpi diabeeti haigestutakse enamasti kesk- või vanemas eas. Sageli on põhjuseks liigne kehakaal.

Lastel esineb peamiselt **I tüüpi diabeeti**. Sel puhul ei tooda keha kõhunäärmes olevad rakud insuliini, mida inimene oma elutegevuseks vajab. Insuliin on hormoon, ilma milleta ei saa toidust verre liikuvat glükoosi energiaks muuta. Kuna I tüüpi diabeeti põdeva inimese keha insuliini ei tooda, peab insuliini kogu elu organismi süstima.

I tüüpi diabeeti haigestumise põhjused on ebaselged. Räägitakse nii haigestumist vallandavatest keskkonnateguritest, geneetilisest soodumusest kui viirushaiguste tüsistustest. Täpseid põhjuseid ei tea aga keegi. Kindel on see, et I tüüpi diabeedi tekkes rolli liigsel magusasöömisel pole.

Terve inimese veresuhkrutase püsib ööpäevas 4-7 mmol/l vahel. Diabeedi puhul on oluline hoida veresuhkru tase nii lähedasena normaalsele kui võimalik. Diabeediga inimese veresuhkru väärtused peaksid jääma 4,5-10 mmol/l vahele nii enne kui ka pärast sööki ja öise une ajal.

I tüüpi diabeeti ei ole tänase päeva teadmiste kohaselt võimalik välja ravida, küll aga on võimalik diabeediga elada, seda hästi kompenseerides. Diabeeti põdevad lapsed saavad elada täisväärtuslikku elu ja teha kõike, mis neid huvitab, täpselt samamoodi nagu nende eakaaslasedki – käia lasteaias, koolis, huviringides, sportida. Seda kõike vaid selle erinevusega, et diabeediga lapsel peab alati söögi kompenseerimiseks insuliin ja veresuhkru taseme mõõtmiseks glükomeeter käepärast olema.

Tähtsaimat rolli veresuhkru taseme hoidmisel omavadki õiges koguses annustatud insuliin, korrapärane tervislik toitumine, piisav keheline koormus ja vaimne heaolu.

Insuliini manustamiseks kasutatakse PEN-tüüpi süstalsulepeasid või insuliinipumpa. Veresuhkrutase kontrollimiseks on vajalik glükomeeter. Veresuhkru tuleb kontrollida 4-6 korda ööpäevas, enne sööki, enne ja pärast füüsilist koormust. Kindlasti tuleb mõõta veresuhkru, kui laps ei tunne end hästi – on väsinud, kaebab peavalu, ärritub kergesti jms. Tavaliselt saavad kooliealised lapsed veresuhkru mõõtmisega suurepäraselt ise hakkama, aga meeldetuletus täiskasvanutelt on alati omal kohal. Väiksemad lapsed vajavad sageli täiskasvanu abi veresuhkru tulemuse hindamisel. Raviarst saab õpetajale või kasvatajale anda tegutsemisjuhise, kuidas teatud veresuhkru väärtuse korral käituda.

Mõned lapsed häbenevad ennast kaaslaste ees süstida, sellisel juhul tuleb koos õpetajaga leida mõni vaikne ruum, kus laps seda üksi olles teha saab. Kindlasti ei sobi süstimiseks tualettruum ega koolimaja nurgatagune.

Sageli on vajalik ka suhkruhaige lapse koolikaaslastele selgitada, et diabeediga lapsed ei ole süstivad narkomaanid. Igal diabeediga lapsel peaks kaasas olema ka midagi magusat, et liigse veresuhkru languse korral oleks võimalik kiire magusa söömisega veresuhkru tase stabiliseerida.

Diabeedi tunnused haigestumisel ja puuduliku ravi korral:

- suur joogijanu;
- sage urineerimine;
- kaalukaotus;
- suurenenud näljatunne;
- väsimus, nõrkus;
- huvi puudumine, meeleolu kõikumised;
- oksendamine ja kõhuvalu.

Diabeediga võivad kaasuda eriolukorrad juhul, kui diabeet ei ole hästi kompenseeritud.

Mis on hüpoglükeemia?

Hüpoglükeemia on madal veresuhkru tase – alla 4 mmol/l. See ohustab lapse elu. Sümptomid tekivad kiiresti. Põhjused: liiga palju insuliini, mitteküllaldaselt süsivesikuid toidus, pikka aega kestev kehaline koormus.

Hüpoglükeemia vajab viivitamatut abi, sest veresuhkur võib veelgi alaneda. Last ei tohi saata arsti kabinetti üksi ega jätta järelvalveta.

Kerge hüpoglükeemia tunnused on: erutuvus, tujukus, näljatunne, nõrkus, väsimus, uimasus, peavalu, kahvatus, higistamine. Halvimate tagajärgede vältimiseks anda lapsele kiiresti magusat juua/süüa.

Veresuhkru taseme kiireks tõstmiseks sobib hästi glükoositablett (1 tablett = 3 g glükoosiga, tõstab 10 kg kehamaasi juures veresuhkru taset 4 mmol/l) või 0,5 klaasi apelsinimahla või 1 tl mett. Sellele peab järgnema toidukord ja korduv veresuhkru kontroll.

Raske hüpoglükeemia tunnused on: unisus, segasus, krambid, kooma. **Kohe tuleb kutsuda kiirabi.** Kuni kiirabi saabumiseni panna laps külili, eemaldada suust toidujäägid, määrada suhu põse limaskestale mett või siirupit. Kui laps tuleb teadvusele, anda kohe juua 1 kl mahla ja süüa tükk leiba, korrata veresuhkru mõõtmist. Kindlasti ei tohi teadvuse kaotanud lapsele valada suhu vedelikku, kuna see võib põhjustada lämbumise.

Mis on hüperglükeemia?

Hüperglükeemia on kõrge veresuhkru tase – üle 15,0 mmol/l. Häired insuliini tootmises või insuliini toimetes viivad veresuhkru sisalduse suurenemisele ehk hüperglükeemia tekkele. Kui hüperglükeemiat insuliini korrapärase annustamise, toitumise korrigeerimise ja liikumisega ei korrigeerita ja see kestab pikemaajaliselt, tekivad erinevates organites ja kudedes tüsistused.

Mis on diabeetiline ketoatsidoos?

Diabeetiline ketoatsidoos (DKA) on esmahaigestumisel või halvasti kontrollitud I tüüpi diabeedist tekkiv äge ja eluohustav seisund. Insuliini puudumise tõttu ei saa koed kasutada glükoosi ja alternatiiviks kasutatakse rasvu. Viimaste lagundamisel tekivad kehas happelised produktid ja ketoonid.

DKA tunnused: kiire ja sügav hingamine, atsetoonilõhn väljahingatavas õhus, südametegevuse kiirenemine, kõhuvalu, oksendamine, loidus ja teadvusehäire. **Kohe tuleb kutsuda kiirabi.**

Mida peab õpetaja diabeedist teadma?

Moodne arusaam diabeedist on, et suhkruhaige oskab oma haigusega ise toime tulla. Sama õpetatakse ka diabeediga lapsele. Samas aga ei ole lapsed valmis ka muus mõttes iseseisvaks eluks, mistõttu tuleb neil paljudes asjades tugineda neid ümbritsevatele täiskasvanutele.

Lapsevanemad teevad diabeediga seonduva endale väga kiiresti selgeks, sest eeskätt nende teadmistest sõltub lapse toimetulek. Mõistagi ei tohiks lapsed vanematele toetudes omandada õpitud abitust, kuid see on omaette teema.

Suure osa päevast veedab laps väljaspool kodu – koolis. Seal aga ei ole ema-isa-vanaema-vanaisa kõrval seismas ja abistamas. Seetõttu on väga oluline, et õpetajad oleksid lapse haigusest teadlikud ning oskaksid eriolukorras õigesti käituda. See, kuidas õpetajaid diabeediga lapse toimetulekusse kaasatakse, sõltub väga palju lapse, lapsevanema ja pedagoogi vahelisest usaldusest. Üldiselt peetakse õigeks, et õpetaja on lapse haigusega kursis.

Õpetajal ei ole aga vähematki põhjust seetõttu paanikasse sattuda. Paljudel juhtudel usalduslikud suhted toimivad ja lapsevanemad võivad ka koolis viibiva lapse pärast mureta olla.

Samas ei ole harvad juhtumid, kui õpetajad hakkavad kartma, et neile langev koorem on liiga raske kanda. Tegelikult ei vaja diabeediga laps mingisugust erikohtlemist, vaid teatud iseärasustega arvestamist: ravimite (insuliini) manustamist, veresuhkru pidevat mõõtmist, võimalust vajadusel süüa, füüsilise koormuse jälgimist ja hoidmist mõõdukal tasemel, hüpoglükeemia puhul tuleb anda magusat juua-süüa.

Algklassides on kooliga seoses vähem probleeme. Puberteedieas tulevad mängu noorukite ealised iseärasused. Laps soovib siis ise määratleda, kellele ta oma haigusest räägib. Usaldusliku suhte loomine selles arengufaasis on väga oluline. Uuringute järgi ei ütle 2% õpilastest õpetajale, et neil on diabeet. 4% on niisuguseid õpilasi, kes ei räägi haigusest üldse ka kaaslastele, 7,9% aga usaldab saladuse vaid ühele sõbrale.

Õpetajad ise räägivad isikuandmete kaitse seadusest kui takistusest õpilase diabeedist teadasaamisel. Samas, kui lapsevanem ise õpetajaga oma lapse haigusest räägib, ei peaks seadust kartma. Vaid laiemale avalikkusele teabe levitamine on keelatud.

Diabeedi meespea lapsevanemale ja õpetajale

- Diabeediga laps võib käia tavalises lasteaias või koolis.
- Lapsevanem peaks õpetajale teada andma, et lapsel on diabeet. Kogu suhtlus ja infovahetus tugineb lapsevanema, lapse, õpetaja ja koolimeedikute vahelisele usaldusele.
- Diabeediga laps ei vaja erilist kohtlemist ega liigset tähelepanu. Klassikaaslasi võib tema haigusest informeerida ainult lapse enda nõusolekul.
- Kui õpetaja märkab koolis lapse tavapärasest erinevat käitumist, tuleks sellest teavitada lapsevanemat.
- Diabeedihaike lapse elustiil on terve lapse omast erinev. Lapsi õpetatakse küll ise endaga toime tulema, aga nad vajavad sealjuures kõigi täiskasvanute mõistmist ja toetust. Õpetajal ei ole põhjust muretsemiseks ega paanikaks. Kindlasti ei ole diabeediga laps tervest lapsest kuidagi alaväärsem.
- Kui laps on hajevil, kahvatu, ei suuda küsimustele vastata või käitub muul moel

ebaharilikult, siis võib tegemist olla kas hüpoglükeemiaeelse või hüpoglükeemilise seisundiga, see tähendab liialt vähest suhkrusisaldust veres.

- Vajalik on teada esmaabivõtteid hüpoglükeemia puhuks. Lapsele tuleb anda viivitamatult juua-süüa midagi magusat või põske glükoositabletti (nt Siripiri) ja seejärel süüa.
- Hüpoglükeemiast taastunud lapsel võib veel mõnda aega püsida veresuhkur ohtlikult madalal. Seetõttu ei tohi teda iseseisvalt koju suunata, vaid kaasa tuleb anda saatja või kutsuda keegi kodustest lapsele järele.
- Diabeediga last ei tohi söömast takistada. Kindlasti peab ta saama süüa vahetunni ajal, eriolukorras aga ka kasvõi tunni ajal.
- Diabeediga lapsel tuleks võimaldada käia WC-s, sest kõrge suhkrutaseme korral on see vajadus tal tavalisest sagedasem.
- Koolis tuleks diabeediga lapsele leida mugav paik insuliinisüsti tegemiseks (lubada vahetunniks klassi jääda vms). WC ei ole süstimiseks sobiv paik.
- Kehalise kasvatuse tunnist võib diabeediga laps vabalt osa võtta, samas ei peaks temalt nõudma normide täitmist ega suure koormuse talumist. Enne tundi tuleb lapselt pärida, millal ta viimati sõi. Mida suurem koormus treeningus on, seda kindlamini peab ta olema treeneri järelevalve all.
- Lasteaia ja algkooli lapsi tuleb toidulauas jälgida, et nad oma toidu ära sööksid (kui söök jääb söömata, tekib hüpoglükeemia oht).
- Õpetajad peavad last jälgima ka eksamite ja tasemetööde sooritamisel. Veresuhkur võib pingelise ajutöö ajal ohtlikult madalale langeda. Diabeetikul peab olema võimalus mõõta veresuhkrut eksami ajal ja vajadusel ka süüa. Osadel lastel võib veresuhkur aga tõusta ja siis on vajalik täiendava insuliini manustamine.

Lisateave:

Eesti Diabeediliidu koduleht: www.diabetes.ee

Eesti Laste ja Noorte Diabeedi Ühingu koduleht: www.lastediabeet.ee

EPILEPSIA

Katrin Maiste, Eesti Epilepsialiidu tegevjuht

Epilepsia on närvihaigus. Tegemist on ühe sagedasema kesknärvisüsteemi kroonilise haigusega, mis paraku kujutab endast olulist meditsiinilist, sotsiaalset ja majanduslikku probleemi. Epilepsiasse haigestuvad igas vanuses inimesed. Eestis tervikuna on hinnanguliselt ligikaudu 6 300 epilepsiaga inimest ja igal aastal lisandub u 560 juhtu.

Ühiskonnas on epilepsial negatiivne varjund. Seetõttu on sagedane, et epilepsiaga inimesed ja ka nende lähedased varjavad haigust. See aga võib põhjustada olulisi psühholoogilisi barjääre haiguse tunnistamisel ja meditsiinilise abi otsimisel. Samas saab enamus epilepsiaga lapsi ja täiskasvanuid elus vähemalt rahuldavalt hakkama, on võimelised õppima ja töötama. Siiski tunnetavad üle poole epilepsiaga inimestest, et neid on tööl või töö otsimisel haiguse tõttu ebaõiglaselt koheldud. Seetõttu on oluline, et epilepsiaga inimene ja pere jagaks informatsiooni haiguse kohta nii teistele pereliikmetele kui ka nt koolis klassijuhatajale, et hoogude esinemise korral vältida segadust ja paanikat ning vähendada ühiskonnas levinud hirmu epilepsiaga isikute ees. Kindlasti tuleb julgustada lapsi lasteaias ja koolis, täiskasvanuid tööl ja seltskonnas käima, et vältida enesehinnangu langust.

Palju on küsitud, kas epilepsia on pärilik haigus. Epilepsia põhjusi on mitmeid, kuid võib öelda, et epilepsia on sõltuv perekondlikust eelsoodumusest. Epilepsia arenemise määravad ära kaks peamist tegurit:

- konkreetse isiku krambiläve tase (pärilik omadus),
- peaajuvigastuse või muu ajutegevust häiriva sündmuse (väline tegur) olemasolu.

Igal inimesel on mingi pärilik krambilävi ja seega võimalus saada teatud tingimustes epileptiline hoog. Kui see lävi on kõrge, on hoogude vallandumiseks vaja tugevamat ajutegevuse mõjutust. Kui lävi on väga madal, võivad epileptilised hood tekkida iseeneslikult. Epilepsiaga inimesi enamasti iseloomustabki niivõrd madal krambilävi, et mingi ajutegevust mõjutav sündmus (mis sageli jääb märkamata) võib epileptilise hoo esile kutsuda kergemini kui teistel.

Väga „jämedalt võttes“ võib epileptilised hood jagada kaheks:

- **väikesed hood**, mille puhul haige tavaliselt ei kuku. Selle hoo puhul teadvus üldiselt säilib, tekivad tahtmatud liigutused üksikus jäsemes või näo mingis osas. Samuti võib väike hoog väljenduda hetkelises kõnepausis. Väikeste hoogude puhul, eriti kui need korduvad tihedalt, jääb lapsel osa sõnu ja lauseid kuulmata.
- **suured hood**, mille puhul kaotab laps teadvuse, kukub maha ja tekivad kogu keha haaravad kramplikud liigutused. Mõnikord võib haige hoo käigus keelt või põske hammustada, samuti võib tekkida tahtmatu urineerimine. Tasub meeles pidada, et hoo ajal inimene valu ei tunne. Suure hoo järgselt tunneb ta end väsinuna ja vajab veidike puhkust. Seetõttu oleks väga hea, kui laps saaks pärast epileptilist hoogu kusagil puhata, koolist või lasteaiast koju pole last vaja seetõttu saata.

Epilepsiat diagnoosib neuroloog või lasteneuroloog.

Kuigi epilepsia on eluaegne haigus, on järjepideva raviga võimalik saada hoogudevabaks. Umbes 70% epilepsiaga isikutest saavad raviga hoovabaduse kaheks või enamaks aastaks. Enamus nendest jõuab hoovabaduseni peatselt pärast ravi algust ning kasutades ravimite väikeseid annuseid.

Oluline on meeles pidada, et epilepsia ravi peab olema järjepidev. Ravi kestab kaua, vahel terve elu. Ravima peab, sest mitteravimise kahjustavad pikaajalised ja sagedased hood lapse aju. Samuti tuleb meeles pidada, et epilepsiahood võivad põhjustada traumasid, mis tekivad kukkumisel.

Ravi eesmärk on hoogude lakkamine. Päris ravi alguses ei pruugi arsti poolt määratav ravi algne annus olla siiski piisav. Siis tõstab arst ravimi annust kuni hoogude lakkamiseni või talumatute kõrvaltoimete tekkimiseni. Seetõttu tuleb ravimite tarvitamisel jälgida lisaks hoogude tekkimisele ka võimalikke kõrvaltoimeid. Kõige parem on pidada hoogude päevikut.

Võimalike kõrvaltoimete osas tuleb kindlasti arstiga konsulteerida. Sagedasemateks kõrvaltoimeks on unisus, tasakaaluhäired, topeltnägumine. Need võivad olla ajutised siis, kui ravimi annust parajasti tõstetakse. Juhul, kui kõrvaltoimed esinevad pikemat aega, tuleb arsti kindlasti informeerida. Sagedaseks kõrvaltoimeks on ka ravimallergia (nahalööve), mille tekkest tuleb arsti koheselt teavitada.

Ravimeid tuleb võtta regulaarselt, soovitatavalt kindlatel kellaaegadel. Kui ravimi võtmine ununes, tuleb see võtta tagantjärele. Oluline on, et päevane kogus (tavaliselt mõõdetakse milligrammides), mis arsti poolt määratud, ei langeks, vaid jääks pidevalt ühesuguseks. Kergem on ravimite võtmist meeles pidada sidudes seda mingi igapäevase tegevusega (nt söömine, hammaste pesu vms).

Juhul, kui laps on tableti kohe pärast neelamist välja oksendanud, tuleb talle anda uus tablett.

Ravi võib kesta kogu elu, kuid samas, nagu eespool öeldud, on võimalik, et laps vabaneb epileptilistest hoogudest. Ravimeid tuleb tarvitada kuni arst on vastava otsuse langetanud, iseseisvalt ravi katkestamine ja muutmine on keelatud. Ravi lõpetamisele hakatakse mõtlema siis, kui viimasest hoost on möödunud 3-5 aastat.

Kontrolli alla saadud haigusega lapsed käivad tavalasteaegades ja -koolides. Ravimitega kontrolli all olev epilepsia reeglina õpinguid ei sega, küll võivad mõned ravimid kutsuda esile teatud rahutust või hajevilolekut. Kui epilepsia hakkab õpinguid koolis takistama, tuleks kooli ja lapsevanema koostöös leida lapsele sobivaid lahendusi.

Epilepsiahaigesse lapsesse tuleb suhtuda nagu igasse teise lapsesse. Võimalikult vähe peaks kasutama piiranguid. Igasugune meelepärane tegevus ja liikumine värskes õhus on kasulik. Lasteaias ja koolis toimuvates kehalise kasvatuse tundides võib üldjoontes kõigest osa võtta, ujumine ja riistvõimlemine peavad seevastu toimuma pideva järelvalve all. Samuti ei ole lapsel soovitatav osaleda pingelistel võistlustel.

Epileptilise hoo üks peamisi tunnuseid on võimatus ennast kontrollida kas tahtele allumatu liigutushäire või teadvuskao tõttu. Näiliselt süütud olukorrad võivad olude kokkusattumisel põhjustada ootamatult tõsiseid tagajärgi, mistõttu tasub mõningaid ohutusreegleid silmas pidada.

Suur hulk hoogusid leiab aset kodus. Soovitame loominguiliselt ringi vaadata nii, et lapsel oleks kukkudes võimalikult väike võimalus ennast vigastada. Teravate nurkade peale on võimalik asetada patju, põrandale tasub panna pehmed vaibad. Madalad aknad ja klaasused peaksid olema purunematust klaasist.

Kindlasti tuleb jälgida tuleohutusnõudeid. Öiste hoogude puhul tuleb pöörata tähelepanu magamistingimustele – mida madalam ja laiem voodi, seda parem. Kui peres on sagedaste epileptiliste hoogudega laps, pole eriti mõistlik teda ilma järelvalveta õue mängima lubada, eriti

kohtadesse, kus on rohkesti ronimis- ja kukkumisvõimalusi. Enam soovitusi elu võimalikult ohutuks muutmiseks leiate Eesti Epilepsialiidu koduleheküljelt. Samas tuleb meelde, et ohutusnõuded peavad olema olukorrale vastavad ja mõistlikud.

Kuidas abistada epilepsia hoo ajal?

Oluline on pidada meeles kahte fakti: epilepsiahoog läheb ise üle ja hoo ajal haige valu ei tunne.

Esmaabis tuleb järgida järgmist:

- kui hoog on alanud, siis seda peatada pole võimalik;
- kramplikke liigutusi ei tohi püüda peatada, oluline on jälgida, et laps end ei vigastaks;
- ärge jätke last kuni teadvusele tulekuni järelvalveta;
- suhu ei tohi haigele panna midagi;
- lapse pead võib hoida käte vahel või panna talle midagi pehmet pea alla;
- laps tuleb püüda keerata külili ja avada hingamist takistavad riided.

Pärast krampi võib tekkida lühiajaline sügav uni.

Kiirabi tuleb kutsuda juhul, kui hoo krampi osa kestab üle 10 minuti või kui väikesed hood järgnevad üksteisele ilma, et laps vahepeal täielikult teadvusele tuleks. Samuti on vaja kiirabi kutsuda juhul, kui laps ei ole pärast hoo toimumist 30 minuti jooksul teadvusele tulnud.

1993. aastal loodi epilepsiahaigete laste vanemate initsiatiivil Eesti Epilepsialiit, millel on allorganisatsioon kõikjal Eestis. Enam informatsiooni epilepsia, esmaabist, ohutusest on võimalik leida Eesti Epilepsialiidu koduleheküljelt www.epilepsialiit.ee. Koduleheküljel on olemas ka meie ühingute kontaktid. Lisaks kirjalikule teabele on abiks ja toeks ka kohtumine ja teadmiste/kogemuste vahetamine teiste, sama haigust põdevate laste vanemate ja ka haigetega.

Kokkuvõttes võib öelda, et:

- epilepsia diagnoosimise aluseks on korduvad epileptilised hood. Epilepsiat diagnoosib neuroloog;
- epilepsia ei tähenda, et tegemist on ajukahjustusega;
- epilepsia ei tähenda, et tegemist on vaimse võimekuse probleemidega lapsega. Ravile allunud hoogudeta epilepsiahaiged lapsed käivad edukalt tavalasteaegades- ja koolides.
- epilepsia ei tähenda, et laps ei peaks igapäevaselt käima lasteaias või koolis, osalema kõikidel üritustel.
- epilepsia ei ole nakkav.

Lisateave:

Eesti Epilepsialiidu kodulehelt: www.epilepsialiit.ee

KUULMISPUUE

Airi Püss, Tallinna Heleni kooli direktor, Eesti Kuulmispuuetega Laste Vanemate Liidu juhatuse liige

Arengupsühholoogide väitel saavad lapsed maailma kohta teadmisi enamasti juhuslikult, möödaminnes (jälgides ja kuulates erinevaid vestlusi jne) 90%-l juhtudest ning ainult 10%-l suunatud õpetamisest. Kuulmislangusega laps jääb ilma igapäevavestlustest ja sellega seotud infost. Talle on vaja õpetada oskusi, mida kuuljad õpivad iseenesest. Kerge kuulmislangus ei pruugi olla probleem täiskasvanule, kuid lapse puhul võib kannatada üldine areng. Kuulmise kaudu saame umbes 20% ümbritsevast infost. Kõne arengu seisukohalt on otsustavad lapse esimesed kolm eluaastat.

Kuulmispuuet esineb umbes 6–6,5% elanikkonnast. Kirjanduse andmeil sünnib kurtusega lapsi ca 1:1000, kergema ning püsiva kuulmislangusega kokku ca 6:1000. Keskeltläbi 2/3 nendest vajab kuulmislanguse kompenseerimiseks kuuldeaparaate. 90% kuulmispuudega lastest sünnib kuuljate vanemate peres.

Mõisteid

Kuuldavus – kõne olemasolust arusaamine.

Kõne mõistmine – kõneldud helidel vahet tegemine. Kõne võib olla kuuldav, kuid ilma tehnilise sekkumiseta mõistetamatu, eriti akustiliselt halvades tingimustes.

Vaegkuuljad ehk nürmikud on inimesed, kes kuulevad helisid osaliselt ning kasutavad abivahendina kuuldeaparaate või sisekõrvaimplantaati.

Kurdid on inimesed, kes ei kuule peaaegu mingeid helisid (v.a. lennuki või suure veoauto müra vm tugevat heli). Kurdid inimesed kasutavad suhtlemiseks viipekeelt, mida „kõneldakse“ käte, keha ning näo miimika abil.

Kuulmislangusega lapsele jäävad probleemiks ka kuulmisabivahenditega:

- kuulmine distantsilt;
- kuulmine müras;
- heli asukoha määramine;
- muusika kuulamine;
- teler, raadio, telefon.

Kuulmispuudega inimesed kuulevad taustahelisid, kuid neil on raske eristada, mida teine inimene neile ütleb. Selleks kasutavad nad kõnest arusaamiseks ka teisi meeli – jälgivad inimese nägu ja loevad huultelt. Ei kuuldeaparaat ega sisekõrva implantaat asenda normaalkuulmist. Tuleb arvestada, et kuuldeaparaate, sisekõrvaimplantaati ei kasutata magades, ujudes, saunas – siis nad ei kuule!

Kuulmispuudega lapsed vajavad mitmeid kohandusi. Nendeks on näiteks:

- suhtlemisvormid (suuline kõne, üksikviibete kasutamine, sõrmendamise, viipekeel, erinevad kombinatsioonid, ülekordamine);
- kuulmisabivahendid (kuuldeaparaat, sisekõrvaimplantaat, võimendussüsteem);
- füüsilised tegurid (valgustus, müra, kaja, akustika, kuuldavus ja nähtavus);
- psühholoogiline toetus.

Tehnilised abivahendid kuulmispuudega inimestele (loe lisaks kuulmispuudega seotud abivahendeid puudutavat artiklit lk 86):

- Kuuldeaparaadid – kõrvatagused, kõrvasisesed, sisekõrvaimplantaat;
- Võimendussüsteemid – telefonile, telerile, kõnele jne;
- Signaaliseerimise abivahendid kodus – vibreeriv või vilkuv äratuskell, uksekell, beebinutualarm, suitsuandur, telefonikell jne.

Kuulmispuuet võib jagada puude tekkeaja järgi:

- Kaasasündinud või väikelapseas omandatud kuulmispuue – kõnet iseenesest ei teki;
- Lapse- ja noores eas omandatud kuulmispuue – kõne säilib 5-6aastastel ja vanematel;
- Täiskasvanu- ja vanemas eas omandatud kuulmispuue – hiliskurdistunud.

Kuulmislanguse astmed:

- Kerge – kuulmislävi 20-40 dB
- Keskmine 40-70 dB
- Raske 70-95 dB
- Väga raske – kuulmislävi üle 95 dB

Kuulmislangus	Kuulmine, vajalikud abivahendid
0-20 dB	Normkuulmine Kõne arusaadavus hea
21-35 dB	Kõne arusaadavuse mõõdukas häire Võib soovitada kuuldeaparaati
36-55 dB	Kõne arusaadavus häiritud Kuuldeaparaadid vajalikud, soovitav FM-süsteem
56-80 dB	Kõne arusaadavus oluliselt häiritud Kuuldeaparaadid vajalikud, FM-süsteem vajalik
80-95 dB	Kõne pole arusaadav Kuuldeaparaadid vajalikud; FM-süsteem vajalik Võib soovitada sisekõrvaimplantatsiooni
Üle 95 dB	Kurtus; Sisekõrvaimplantatsioon (kuuldeaparaadid), FM-süsteem vajalik

Kuulmispuude põhjused lastel:

- pärilikkus (mõlemad vanemad kannavad nn „kurtuse geeni“);
- ema raseduse ajal põetud (üasisesed) nakkushaigused (punetised, toksoplasmoos, cytomegalovirus, herpes, süüfilis jne);
- sünniaegsed ja sünnijärgsed kahjustavad tegurid (hapnikuvaegus, väike sünnimass (alla 1500 g), reesuskonflikt jm);
- nakkushaigused (meningiit, mumps, leetrid, punetised, tuulerõuged, vöötohatis, läkaköha, gripp, herpes, infektsioosne mononukleos, süüfilis, tuberkuloos jt);
- ototoksilised ained (ravim gentamüsiin jt);
- koljutrauma;
- keskkõrvapõletik.

Sündides ei erine kuulmispuudega laps mitte millegi poolest kuuljatest lastest ja kui perekonnas pole kokkupuudet kuulmispuudega inimestega, siis ei mõtle keegi lapse võimalikule kuulmispuudele. Seda ootamatult võib tabada sellest teadasaamine aga peret hiljem.

Tänapäeval teostatakse kuulmisuuring peaaegu kõigile vastsündinutele juba sünnitusmajades ja kahtluse korral tehakse kordusuuringuid. See on võimaldanud lastel kuulmispuuet avastada palju varem ja ka abi saab anda palju varasemas eas kui aastaid tagasi.

Väliselt areneb kuulmispuudega laps eakohaselt, hakkab koogama, aga lalisema ei pruugi ta hakata ja esimese eluaasta lõpuks ei tule sõnu, kõnet. Enamasti on laps rahulik ja ei reageeri välisele mürale. Vanematel hakkab tekkima kahtlusi ja lõpuks jõutakse ka kõrvaarsti juurde.

Tänapäeval on kõigil kurtidel väikelastel võimalik saada haigekassa rahastusel **sisekõrvaimplantaat**. Sobivaim aeg implantaadi paigalduseks on esimesed kolm eluaastat, hilisemas eas saadud implantaat ei pruugi anda soovitud tulemusi. Kui lapsel ilmneb peale kurtuse veel teisi probleeme, nt arenguhäireid, siis ei pruugi sisekõrvaimplantaat anda oodatud tulemusi. Ka täiskasvanult kurdistunutele tuleks implantaat paigaldada aasta jooksul.

Sisekõrvaimplantaat paigaldatakse operatsiooni käigus. Implantaadi sisemine osa opereeritakse kõrva taha kolju sisse, elektrodid suunatakse otse teokanalisse kuulmisnärvide juurde. Seade jääb organismi kogu eluks. Väline osa kinnitatakse magnetiga läbi peanaha. Implantaadi kasutamine vajab seadistamist ja harjumist, ühe implantaadi eluiga on seitse aastat. Eestis tegeleb sisekõrvaimplanteerimisega Tartu Ülikooli Kõrvakliinik.

Kui lapsel diagnoositakse kuulmislangus, on vanemad esmalt suures šokis ja peas keerlevad küsimused: miks minu lapsel, kuidas last arendada, kuidas temaga suhelda, kust abi küsida, kuhu ja millisesse lasteaeda-kooli laps võiks minna jne?

Ühelt poolt tuleb arvestada lapse kuulmislanguse ulatuse, vaimsete võimete ja kaasneda võivate muude probleemidega, teiselt poolt sõltub lapse edasise õpetamise käik suuresti vanemate asjatundlikkusest ja võimalustest. Põhiküsimuseks jääb, kuidas oma laps suhtlema õpetada. Iga kuulmispuudega laps vajab spetsiaalset õpetust ning see nõuab vanematelt oma soovide ja võimaluste selget hindamist.

Kui lapsel on raske kuulmislangus ja pere otsustab kakskeelse, s.t. verbaalse- ja viipekeele suhtlemise kasuks, tähendab see kuuljate pereliikmete jaoks vajadust viipekeelt õppida.

Kuulmispuudega väikelapse kõnelema ja kuulama õpetamine nõuab vanemate aastatepikkust pühendumist ning järjekindlust. Et intensiivne päevaringne õpetus oleks edukas, kujuneb paljude perede praktikaks ema loobumine karjäärilise lapse kodus õpetamise nimel (nii koolieelses kui ka koolieas). Kuulama ja kõnelema õpetamine peab toimuma kõigi kuulmispuudega lastega nii eriharidusasutustes kui tavalasteaedades, -koolides. See on põhiline logopeedi töö, mida toetavad eripedagoogid igapäevatoos lastega.

Soovitav on kuulmispuudega laps võimalikult varakult lugema õpetada, selleks sobib hästi täissõnameetod. Raamatute lugemise kaudu saab kuulmispuudega laps maailmast väga palju sellist infot, mis kuulmise teel vajaka jääb.

Iga kuulmispuudega laps peab saama ka (surdo)logopeedilist (kõne)õpetust³. Tavapärased on logopeedi konsultatsioonid sagedusega üks tund nädalas, kuigi vajadus oleks teha lapsega praktilist individuaalset tööd iga päev. Logopeed suunab ja aitab ka vanemat, kuidas last kodus arendada. Kuulmispuudega lastega tegelevad eesti- ja venekeelsed logopeedid, kes töötavad erilasteaedade ja

³ Surdologopeediline õpetus – kuulmispuudega laste kõneõpetus.

-koolide juures, samuti lastepolikliinikutes, rehabilitatsiooniasutustes ning kuulmiskeskustes. Mitmed lapsevanemad kasutavad ka logopeedide eravastuvõtte.

Esmane ülesanne ongi leida ühised, lapsele jõukohased ja mõistetavad suhtlemismeetodid ja alustada keele ja kuulmistaju arendamist:

- kiiresti välja arendada kuulmistaju (väikelapseas) kaasaegse audiotehnoloogia abil;
- õpetada kirjalikku ja suulist eesti keelt siltide, piltide, esemete, tegevuste kaudu;
- õpetada laps lugema täissõnameetodil;
- võtta kasutusele sõrmendid (käemärgid, mis tähistavad üksiktähti, nn õhku kirjutamine);
- sõnavara omandades õpetada suult lugemist;
- õpetada suulist kõnet kuulmisjäägi kaudu või surdologopeedi poolt nn mehaaniliselt häälikuid seades;
- panna laps viipekeelsesse kasvukeskkonda, kus ta omandab teatud ajaga viipekeelse eneseväljendusoskuse.

Suhtlemisvõimalused on järgmised:

- suuline kõne – mida sügavam on kuulmislangus või kaasnevad lisaprobleemid, seda vaevalisem ja aeganõudvam on kõne ja kuuldetaju areng ja tulemused ei pruugi olla ootuspärased;
- totaalne (täielik) kommunikatsioon – kasutatakse väga erinevaid suhtlemisvorme (nt suuline kõne + viiped, osutamine, sõnasildid, pildid, fotod, esemed jne);
- viipekeel – suhtlemine, eneseväljendamine viipekeeles.

Oluline on, et kuulmispuudega laps ei tunneks end teistest lastest isoleerituna, kuna sellel võivad olla sotsiaalsed ja psühholoogilised tagajärjed. Jälgida tuleb kuulmispuudega lapse keelelist arengut. Samuti peab teadma kuulmisabivahenditega tekkida võivatest probleemidest (vesi, staatiline elekter, mehhaaniline surve kahjustavad kuuldetehnikat jne).

Eestis on kuulmispuudega lastele kaks spetsiaalset haridusasutust:

- Tartu Hiie Kool – koolieelikud 5-7 a ja põhikool, Hiie 11, Tartu, tel 7422291, koduleht: www.hiie.tartu.ee;
- Tallinna Heleni Kool – lasteaed 2-7 a, põhikool ja gümnaasium, Ehte 7, Tallinn, tel 6055490, koduleht: www.helen.edu.ee.

Muud vajalikud asutused kuulmispuudega inimestele:

- Eesti Kuulmispuuetega Laste Vanemate Liit, Ehte 7, Tallinn, tel 5201428 või 6008552, koduleht: www.eklv.ee;
- Implantaadilaste Selts, Ehte 7, Tallinn, tel 56493041, koduleht: selts.eklv.ee;
- Eesti Vaegkuuljate Liit, Toompuiestee 10, Tallinn, tel 6616394, koduleht: www.vaegkuuljad.ee;
- Eesti Kurtide Liit, Nõmme tee 2, Tallinn, koduleht: www.ead.ee;
- Tallinna ja Harjumaa Kurtide Ühing, Nõmme tee 2, Tallinn, koduleht: www.thky.ee;
- SA TÜ Kliinikumi kõrvakliiniku kuulmise ja kõnestamise osakond, Puusepa 1a, Tartu, tel 7319100 või 7319470 või 7319479;
- AS Ida-Tallinna Keskhaigla kõrva-, nina- ja kurguhaiguste keskus, Ravi 18, Tallinn, tel 6207916 või lühinumber 1900;
- SA Kõrva-Nina-Kurguhaiguste Kliinik, Paldiski mnt 68a, Tallinn, tel 6405570, koduleht: www.entc.ee;
- Viipekeeletõlgid OÜ, Ahtri 10a-51, Tallinn, tel 5060444, koduleht: www.viipekeeletolgid.ee

Veebilehtedelt võib leida veel kasulikke linke ja artikleid. Eestikeelset kirjandust kuulmispuude kohta on vähe. Enamasti kirjutatakse sellest eripedagoogika kogumikes ja mujal artiklitenä. Muukeelset kirjandust tasub otsida raamatukogude andmebaaside kaudu.

KÕNELEMINE JA KÕNEPUUDED

Külli Roht, logopeed

Rääkimine on inimese jaoks nii enesestmõistetav tegevus, et kui kõik on korras, ei mõtle me sellest, kui millestki erilisest. Samas ei kujuta me inimeste toimetamisi ette ilma kõnelemise, lugemise või kirjutamiseta. Kõne kaudu saame suure osa otsesest informatsioonist ja valdava osa kaudsest ning abstraktsest informatsioonist. Kõnelemine aitab meil oma mõtteid korrastada, teisi mõista, infot süstematiseerida, aitab mõelda, oma mõtteid ja soove teistele arusaadavaks teha. Kirjutades on talletatud teadmised väga ammustest aegadest. Ka oma tarkused ja teadmised saame talletada kirjutamise abil.

Lapse esimene sõna on kui ime, nagu värav, mida ettevaatlikult paotades pääseb kiikama maimukese vaimsesse maailma. Mida avaram on kõnesild lapse ja vanemate vahel, seda rikkalikum on saavutatud kontakt. Mida varem ja täiuslikumalt laps kõnelema õpib, seda paremad võimalused saavad vanemad oma lapsega sidemete loomiseks.

Kõnelemise oskus antakse edasi põlvest põlve, ikka vanematelt lastele. Väikelapse kõne arendamisele mõeldes tuleb vanematel eelkõige enda kõnesse suhtuda kriitiliselt, ammu enne kui laps ilmale tuleb. Lapsega on õige rääkida juba siis, kui ta on alles ema üsas. Laps kuuleb väljas toimuvat alates kuuendast lootekuust. Uut ilmakodanikku tasuta sündimisest peale võtta arvestatava suhtlemispartnerina. Temaga räägitakse asjakohast juttu, teda kõnetades püütakse ta pilku. Rääkides tuleb olla sedavõrd sõbralik, ilmekas ja emotsionaalne, et kõnelemist kuulates tekiks lapsel meeldiv turvaline aisting. On oluline jälgida, et sõnad ning laused, mida te kasutate beebiga rääkides, oleksid selgelt ja rahulikus tempos välja öeldud. Seal, kus on teie väike laps, ei ole õige üldse kiirustavat, ebakorrektsset ja kindlasti mitte pahandavat ja kärkivat kõnepruuki kasutada.

Kui laps on paari-kolme aastane ja ta kõne on ikka veel olematu, võib sageli kuulda vanemate otsitud lohutust nagu näiteks: „isa hakkas ka hilja rääkima”, „vanema venna või õe esimesed sõnad tulid ka alles kolmeselt” jne. Vahetevahel lohutab murelikku lapsevanemat naabrinaine või isegi perearst, et pole hullu midagi, küll laps ükskord ikka rääkima hakkab.

On tõsi, et kõne arengut mõjutab muuhulgas ka pärilikkus. Arvestades aga kui suure edumaa vaimses arengus saavad varakult rääkima hakkavad lapsed, tuleks just nendel vanematel, kes ise, või kelle perekonnas esineb kõne hilistumist, oma lapse kõne varasesse arendamisse eriti teadlikult ja põhjalikult suhtuda. Muidugi saab ka hiljem last teistele järele aidata, kuid see on nagu võidujooks, kus samale distantsile lubatakse osa võistlejaid teistest hiljem.

Mida saaks ja peaks lapsevanem tegema, et lapse kõne arengut õigesti hinnata ja seda omalt poolt soodustada? Lapsed ei ole loodud šablooni järgi, igäüks neist on unikaalne ja seepärast ei ole ka absoluutseid norme, mida lapse kõnearengut jälgides silmas pidada. Vahetevahel juhtub nii, et hoolimata eeskujulikust keskkonnast lapsel ikkagi sõnad ei tule ega tule, siis aga ühel heal päeval pääseb kõne valla justkui tulva tagant.

Teisest lapsest jällegi kujuneb suisa lobamokk ehkki ta vanemad pole midagi erilist selle tarvis ära teinud. Sünnipärased eeldused ja loomus mõjutavad kindlasti lapse arengut. Sihiteadlik tegevus on aga ülivõimas relv ja võib kõnepuudega last väga palju aidata. Kui vanemate arukast tegutsemisest ei ole piisanud ja lapse kõne areng pole kulgenud oodatud suunas või eeldatud tempos, siis on mõistlik otsida abi.

Kõnefunktsioon

Inimese kõnet juhib peaaju, selles paiknevad kõnepiirkonnad ehk tsentraalne kõneaparaat. Kõnelemise kui toiminguga tagab perifeerne kõneaparaat ehk kõik need kehaosad, mis on seotud otseselt rääkimisega: suu, keel, hambad, põsed, pehme ja kõva suulagi, nina, hingetoru, häälepaelad, kopsud, vahelihas. Kõne, selle arengu ja kvaliteediga on seotud nii kõrvad kui silmad, aga ka käed ja võiks öelda et kogu keha. Kõnearengu ja mõtteka kõnelemise eelduseks on peaaju veatu toimimine. See tähendab, et sisukaks kõnelemiseks peab olema piisavalt mõtlemisvõimet ehk intellekti.

Kokkuvõtvalt on kõnelemiseks vaja:

- eale vastavat vaimse arengu taset;
- funktsioneerivat tsentraalset ja perifeerset kõneaparaati;
- funktsioneerivaid meeleorganeid.

Kõnepuuded tekivad siis kui üks või mitu nendest kõnelemiseks vajalikest tingimustest ei ole täidetud.

Kurt või olulise kuulmislangusega laps tavakombel rääkima ei hakka. Paljudel puhkudel saab kuulmist küll tehniliste vahenditega toetada, kuid kõnet tuleb siiski õpetamise teel üles ehitama hakata.

Täiesti eripärane on ka **nägemispuudega lapse kõne areng** – temal puudub võimalus näha kõneliigutusi ja neid nägemise järgi matkida. Samuti ei näe laps objekte, nähtusi, tegevusi, mida ta peaks sõnusti väljendama. Seega on pimedal lapse kõne tekitamiseks ja arendamiseks tarvis palju ja tavapärasest erinevalt tegutseda.

Sünnieelsel, -aegsel või pärast sündimist, kuid kõne-eelsel perioodil (esimestel eluaastatel) peaaju kahjustanud hapniku ja toitainetepuudus, väärarengud, haigused, traumad, mürgistused jne pidurdavad või muudavad **aju toimimist** ja kuna kõnefunktsioon on juhitud ajast, siis ei arene lapse kõne teistega võrdsel moel ja tempos.

Kui kahjustunud on otseselt peaaju kõnepiirkonnad võib lapsel olla **alaalia**. **Motoorse alaalia** puhul laps saab küll teiste kõnest aru, kuid ta enda kõne puudub või on väga vähene. **Sensoorse alaalia** puhul ei arene kõnest arusaamine piisavalt, kuigi lapse enda kõne näib päris hästi sujuvat.

Keeruline kõnepuue on ka **düsartria**. Selle diagnoosiga lapsel areneb nii sõnavara kui kõnest arusaamine päris kenasti, kuid tema kõne on arusaamatu, tal esineb hulgi hääldusprobleeme, mitmeid häälikuid ei saada ta üldse moodustada, järjestada, artikulatsioon on väga nõrk.

Võimetus eristada häälikupikkusi, häälikuid kõla järgi tingib **kirjutamispuude ehk düsgraafia**. Häälikute sünteesi, sõnade, grammatiliste vormide, teksti kontekstis tajumise puudulikkus viib **lugemispuude ehk düsleksiani**.

Intellekt ja psüühika mõjutavad kõnet. Peaajukahjustus ei pruugi alati otseslt kõnepiirkondi mõjutada, kuid ometi ei hakka laps õigeaegselt ja tavakombel rääkima. Sõltuvalt sellest, kas kahjustunud on tegevuste planeerimine, loogiliste seoste loomine, emotsioonide juhtimine, mälu,

taju, koordinatsioon või muud kõnelemisega rohkem või vähem seotud ajufunktsioonid on ka kujunev kõnepuue erinev.

Tõsine psühholoogiline arenguhäire on **autism**, mis pärsib iseäranis kõne arengut.

Kõne kvaliteeti ehk seda, kuidas kõne kõlab, kui hästi see teistele inimestele mõistetav on, mõjutab perifeerse **kõneaparaadi enda korrasolek**: puseriti või puuduvad hambad, kinnise kidaga ja väheliikuv keel, lõdvdad näolihased aga ka adenoidid, suurenenud kurgumandlid, põletikulised või nõrgalt liikuvad häälepaelad jne viivad hääldamise ja häälekõla kvaliteedi alla.

Oluliselt mõjutab kõne kvaliteeti näiteks selline geneetiline väärareng nagu suulaelõhe, rahvakeeli „hundikurk“. Sellisel puhul tekkiv **ninakõla (rinolaalia)** võib olla nii tugev, et kõne pole sugugi mõistetav.

Üsna levinud on ka kõne **tempo- ja rütmihäired** nagu puhanguiline või liiga kiire kõne ja **kogelus**. Viimane seondub enamasti kõnehirmuga ja takistab lapsel oluliselt toime tulla nii õppimise kui sotsiaalsete suhete loomisega.

Need kõik on tõsised diagnoosid ja laps vajab suhtlemisvõime ning õppimise tagamiseks, kõne või alternatiivse kommunikatsiooni kujundamiseks sageli mitmete spetsialistide pikaajalist süstemaatilist tegetsemist.

Logopeedi poole võiksite pöörduda, kui teie peresse on oodata last ja teil endal on vähimgi kahtlus oma kõne kvaliteedi suhtes. Laske logopeedil ennast hinnata. On väär arvata, et logopeedid ravivad vaid laste kõnet. Mõistagi saab ka täiskasvanu oma kõne kvaliteeti parandada. Täiskasvanu saab teadlikult oma kõneaparaati juhtida ja seetõttu õnnestub vahel mõnda kõne esitusviisi mõjutavat viga paari harjutustunni või üksnes juhendamise muuta. Teinekord on siiski vaja päris palju vaeva näha, et sisseharjunud hääldusvigadest või kõne eripäradest lahti saada. Üldjuhul tasub see vaev aga ennast ära, sest sellega väldite suure osas logopeedilise ravi vajadust oma lapsele. Pealegi õpite te ise oma lapse kõnet arendama ja juhtima.

Pidage logopeediga nõu, kui väikelapse kõne ei teki või kui tema kõne areng ei vasta eale.

Näiteks:

- Kui teie pooleaastane laps ei reageeri helidele ja te ei saavuta lapsega rääkides silmsidet. Teie laps ei naerata ega reageeri liigutustega, kui teda kõnetate. Kui teie laps ei häälitse – ei kasuta lalinkõnet.
- Kui teie aastane laps ei ole hakanud püüdma tuttavaid asju või tegevusi sõnades väljendada või kui ta ei oska teie nimetamise peale leida mõningaid talle igapäevaselt tuttavaid esemeid.
- Kui kaheaastane laps ei seo 2-3 sõna lausesse, ei leia tuttavaid esemeid nimetamise järgi, ei saa aru lihtsatest korraldustest
- Kui kolmeaastane laps ei vasta küsimustele kolme – neljasõnaliste lausetega, ei esita ise lihtsaid küsimusi. Ei kasuta mitmuse ja mineviku grammatilisi vorme
- Kui lapse kõnearengu mistahes etapis tekib seisak või koguni tagasimine

Logopeedi juurde peaksite lapsega minema kindlasti siis, kui mõned häälikud ei teki üldse või kõlavad valesti. Kolmeaastasel lapsel peaksid olemas olema kõik häälikud. Väikese möönduse võib teha „r“ häälikule, kuid kui see ei ole tulnud ka neljandaks eluaastaks, peaks seda kindlasti hakkama logopeedi juhendamisel õppima. Kui 3-4 aastase lapse kõnest puudub või moodustub valesti rohkem kui kaks häälikut, tuleb asjasse juba päris tõsiselt suhtuda. Selline arengu eripära võib

hakata mõjutama juba kõnest arusaamist ning seega ka intellekti arengut.

Suhteliselt raske on hinnata, kas laps kuuleb õigesti häälikute pikkusi, suudab neid hinnata ja ise õigesti järele korrata. Eesti keel on aga selline keel, kus hääliku pikkused määravad nii sõnade tähendust kui grammatilisi vorme. Puudulik foneemitaju tekitab tulevikus suuri probleeme nii õigekirja omandamisel kui lugemisvilumuste kujundamisel. Samas on foneemitaju arendatav ja seetõttu, kui lasteaias ei ole logopeedi, kes kontrolliks teie lapse foneemitaju hiljemalt kuuendal eluaastal, siis oleks mõistlik seda teha raviasutuse logopeedi juures.

Iga kuuenda poisilapse ja iga kümnenda tütarlapse kõnes võib aktiivse arengu perioodil esineda takerdumist, hingamisseisakuid, sõnade või silpide kordamisi, kõne puhangulisust, kiirustamist, ebarütmilisust jne. Teisisõnu nimetatakse sellist nähtust füsioloogiliseks kogeluseks. See tähendab, et lapse soov rääkida areneb kiiremini kui kõneaparaadi mootorika, mis peab tema soovid ellu viima. Kui vanemad kuulevad oma lapse kõnes takerdumisi, kordamisi, liigset kiirustamist, tahtmatuid pause või kui teile tundub, et laps tahaks rohkem välja ütelda, kui ta kõneaparaat liigutusi sooritada suudab, siis pöörduge kohe päris kindlasti logopeedi poole. Lapse õige kohtlemine, jälgimine ja juhendamine on selles situatsioonis äärmiselt tähtis. Enamik selliseid ohumärke on õigete võtetega kõrvaldatavad ja lapse kõne saab areneda normaalseks. Vale kohtlemise tulemuseks võib aga olla **kogelus**, mis muudab lapse kogu edaspidise elu, elukutse valiku, huvid, tutvuskonna jne.

Kõikidel eelnimetatud juhtudel on teie juhiks logopeedi juurde teie enda teadlikkus, intuitsioon, tarkus ära tunda situatsiooni, kus spetsialist saab olla teie abiliseks. Heal juhul on teile abiks ka lasteasutuse pedagoogid, kes teie lapse arengut samuti hoolega jälgivad.

Nõustamiskomisjon

Kõnepuudega lapsed on enamasti ka haridusliku erivajadusega ja neile sobiva õppeasutuse või õppevormi leidmiseks saavad abiks olla nõustamiskomisjonid, mis on loodud maakondade ja linnade haridusametite, -osakondade juurde.

Rehabilitatsioon

Kõnepuudega laps võib vajada spetsiaalseid õpetamisvõtteid, igapäevast tuge, individuaalset, just temale sobivat lähenemist, abivahendeid, meditsiinilist sekkumist, vanemate ja õpetajate juhendamist, teda võib aidata keskkonna vahetamine, sobiva õppeasutuse leidmine jne. Targalt tegutsedes võib saavutada imet, õiget aega maha magades aga kaotada väärtuslikud võimalused.

Kui lapse kõne arengu eripära hakkab mõjutama lapse üldist arengut ja tekib oht jääda ealisest arengust maha, tuleks kindlasti koostada lapsele **rehabilitatsiooni plaan** (loe lähemalt rehabilitatsiooniteenusest ja rehabilitatsiooniplaanist lk 77). Rehabilitatsiooniteenust saab taotleda lapsevanem juhul, kui lapsele on määratud puude raskusaste. Kui puue ei ole määratud, tuleks ennekõike taotleda puuet ja puude määramise kontekstis suunatakse laps ka rehabilitatsiooniplaani koostamisele. Rehabilitatsiooniplaani koostamisel hinnatakse erinevatest spetsialistidest koosnevas meeskonnas lapse võimed, eripärad, vajadused ning keskkonnatingimused, koostatakse koos lapse ning lapsevanemaga tegevuskava ja aidatakse perel seda ka ellu viia.

Kõnega seotud abivahendite kohta loe lk 87.

Üsna palju asjakohast informatsiooni normaalse kõnearengu, kõnepuuete ja logopeedide kohta leiate ka Eesti Logopeedide Ühingu kodulehelt www.elu.ee.

LAPSEEA KROONILINE LIIGESEPÕLETIK

Signe Kaljapulk, Reumahaigete Laste ja Noorte Ühingu liige

Haiguse olemus

Lapseea krooniline liigesepõletik ehk juveniilne idiopaatiline artriit (JIA) on krooniline haigus. Idiopaatiline tähendab, et haiguse põhjust ei teata, vallandavateks teguriteks võivad olla nakkus, trauma, stress, nihked hormonaalses tasakaalus või väliskeskkonna mõjud. Juveniilne tähendab, et haigusnähud tekivad enne 16. eluaastat.

Haiguse tunnuseks on pikaajaline liigesepõletik, millega seondub mitmeid üldnähte. Liigesepõletik avaldub valu, paistetuse ja liikumispiiratusena. Haigust kutsutakse krooniliseks siis, kui asjakohane ravi ei too kaasa täielikku paranemist, vaid nähtude leevendumise ja teatud analüüside paremad näidud. See tähendab ka seda, et pole teada, kui kaua laps haigust põeb. Võib olla perioode, kus haigus on unustatud ja siis jälle aegu, kus haigusnähud naasevad ja kogu pere elu keerleb vaid tõve ümber.

JIA on haigus, mida põeb 0,1–0,3% lastest. Igal aastal haigestub sellesse 8000 kuni 16-aastast last, mis moodustab Eestis 77,8% kõigist lapse-ea liigesehaigustest. Haigestuda võib igas vanuses, kuid kõige sagedamini algab see väikelapse- või murdeas.

Inimese immuunsüsteem kaitseb organismi haigustekitajate, s.t. viiruste ja bakterite eest ja tavaliselt suudab need hävitada. JIA korral põhjustab liigesepõletiku immuunsüsteemi ebanormaalne reaktsioon, mille tõttu immuunsüsteem ei suuda eristada võõraid rakke enda omadest ning ründab neid organismi kudede ja rakkude kaitsmise asemel.

JIA ja sellega sarnaseid haigusi kutsutakse ka autoimmuunhaigusteks ehk haigusteks, mille puhul immuunsüsteem töötab organismi enda erinevate elundite, antud juhul peamiselt liigeste vastu. JIA ja teiste autoimmuunhaiguste täpset tekkemehhanismi ei teata.

JIA ei ole pärilik haigus, sest see ei kandu otse vanematelt lastele. Pärilikkusfaktorid võivad suurendada haigestumisrisiki. On vähe tõenäoline, et samasse perre sünnib on kaks juveniilset artriiti põdevat last.

Kui liigesepõletik algab alla 16-aastaselt lapsel, kestab vähemalt kuus nädalat (see eristab JIA-d viiruslike põletike järgselt esinevatest lühiaegsetest liigesepõletikest) ning selle põhjust ei teata ehk kõik muud liigesepõletikku põhjustavad haigused on välistatud, kasutatakse liigesehaigusest rääkides nimetust juveniilne idiopaatiline artriit ehk lapseea reumaatiline liigesepõletik. Seega eeldab haiguse diagnoosimine pikka aega kestnud liigesepõletikku, kus eelteadmiste, arstliku läbivaatuse ja laboratoorsete uuringute abil on muud haigused välistatud.

Haiguse kulg

Liigest ümbritsev õhuke liigesekelme hakkab paksenema ja täituma põletikuliste rakkudega. Samal ajal suureneb liigeseõõnes oleva liigesevedeliku hulk ja see muutub põletikuliseks. Tagajärjeks on liigese paistetuse, valu ja liikumispiiratus. Liigesepõletiku tüüpiliseks tunnuseks on pikema puhkuse järgne liigeste kangus, mida esineb kõige rohkem just hommikuti. Enamasti püüavad lapsed valu leevendamiseks liigest kergelt kõveras hoida.

Ravi saamata võib põletik liigest kahjustada kahel viisil:

- liigesekelme võib muutuda väga paksuks, sellele tekib pannus, mis kasvab liigese servadest vaba kõhrepinnaga kokku ja katab selle. Edasi kahjustavad aegamisi liigesekõhred ja luud;
- liigeste pidev kergelt kõverdatud asend ja vähene liikuvus põhjustavad lihaste ja pehmete kudede atroofiat ehk kõhetumist, väljavenimist või kokkutõmbumist, mis kõik viivad liigese väärasendini.

Juveniilse artriidi alatüübid

JIA jagatakse mitmeks alatüübiks. Haigusvorme eristatakse peamiselt selle põhjal, kas ilmneb ka kogu organismi haigestumise üldnähte nagu palavikku, halba enesetunnet ja sellega kaasuvaid lihas- ja liigesevaluksid, nahalöövet ning siseelundite haaratust, või on haigusest haaranud ainult liigesed. Viimasel juhul jaotatakse haigus alatüüpideks liigeste arvu järgi (oligoartriit ehk ühe kuni nelja liigese põletik ning polüartriit ehk viie ja enama liigese põletik). Haiguse alatüüp diagnoositakse esimese poole aasta jooksul avaldunud tunnuste põhjal. Diagnoosimisel on lisaks haigustunnustele abi laboratoorsetest analüüsides. Nii suudab arst täpsemalt määratleda, millise JIA alatüübiga on tegu ja kas patsiendil on oht komplikatsioonide, näiteks kroonilise silmapõletiku tekkeks.

Korrapärastest ultraheli- ja röntgenuuringutest võib olla abi haiguse süvenemise diagnoosimisel ja sellest sõltuva ravi planeerimisel.

Haiguse ravi

Reumaatilise liigesepõletiku ravi ei ole ühte kindlat meetodit, see on iga lapse jaoks individuaalne. Ravi eesmärgiks on aidata lapsel elada võimalikult normaalset elu ning ennetada liigese- ja elundikahjustusi. Pole õige ravi algusega venitada ootuses, et haigus iseenesest leevendub. Haigus võib küll iseeneslikult leevenduda, kuid varieeruva ja prognoosimata aja järel. Selleks ajaks võivad aga liigestes olla juba välja kujunenud pöördumatud muutused.

Ravi põhineb peaaugjalikult ravimitel, millega pidurdatakse kogu organismi ja/või liigeseid haaranud põletiku aktiivsust ja taastusravil, mille abil säilitatakse liigeste liikuvus ja ennetatakse liigeste väärasendi teket.

Kasutatakse põletikuvastaseid ravimeid. Pikaajaliseks raviks mõeldud ravimeid nimetatakse ka baas- ehk põhiravimiteks. Baasravimeid hakatakse kasutama kohe peale diagnoosi panemist ja neid võib kasutada ka paralleelselt põletikuvastaste ravimitega. Pikaajaline ravi kestab kuid ja vajadusel aastaidki. Enamike pikaajaliste ravimite mõju hakkab ilmnema alles kahe ravikuu järel.

Viimastel aastatel on artriidi ravisse jõudnud **bioloogilised ravimid**. Ravimid toimivad üsna kiiresti ja siimaani on neid turvaliseks peetud. Bioloogilisi ravimeid nagu teisigi pikaajaliseks raviks mõeldud ravimeid tarvitavad lapsed on arstliku kontrolli all.

Kortikosteroid- ehk hormoonravi on saadaval olevatest ravimitest tõhusaimad immuunsüsteemi aktiivsust pärssivad ja põletiku aktiivsust vähendavad ravimid. Samas neid võib kasutada piiratult, sest ravimite pikaajalisel kasutamisel ilmnevad tõsised kõrvalnähud nagu osteoporoos ehk luuhõrenemine ja kasvu pidurdumine. Siiski on kortikosteroidid vajalikud ajutise ravimina ootamatute haigusnähtude korral, mil oodatakse pikaajalise ravi tulemust. Suured annused suurendavad olulisel määral ka söögiisu, mis lisab kehakaalu. Seetõttu on oluline anda lapsele söögiks selliseid toite, mis igapäevast kalorite hulka suurendamata siiski nälja kustutavad.

Liigesesiseseid süste kasutatakse kõige sagedamini siis, kui põletikulisi liigeseid on ainult üks või mõni ning kui on oht, et valust tingitud liigesjäikus võib viia väärasendi tekkimiseni.

JIA põdevatel lastel tuleks kindlasti käia uuringutel silmaarsti juures. Uuringute sagedus sõltub haiguse alatüübist ja raskusastmest. Silmapõletik võib ravi saamata põhjustada tõsiseid tagajärgi nagu näiteks silmaläätse hägustumist ja nägemise olulist langust. Juhul kui raviga suudetakse alustada haiguse varases etapis, toimib see tavaliselt hästi. Silmapõletiku ravis kasutatakse paiksetest kortikosteroididest silmatilku. Raskematel juhtudel võivad kõne alla tulla kortikosteroidisüstid silma või suukaudsed kortikosteroidid.

Kui haigus on väga kaugemale arenenud ja liigesed niivõrd moondunud, et segavad liikumist, riietumist, söömist ja enesega toimetulekut, tehakse vastavalt vajadusele liigeseid korrigeerivaid operatsioone. Tehisliigestus- ehk proteesimisloikusi püütakse lapseas vältida või nihutada neid võimalikult kasvuperioodi lõppu. Lapse kasvades jääb protees lihtsalt väikeseks ja see tähendaks lapsele korduvaid operatsioone.

Kui last ravitakse baas- ehk põhiravimitega, tuleks vaksineerimine elavaid mikroorganisme sisaldavate vaktsiinidega edasi lükata, et vältida nõrgenenud vastupanuvõime tõttu infektsiooniriski. Küll aga võib kasutada selliseid vaktsiine, mis ei sisalda elavaid mikroorganisme, vaid ainult nakkusetekitaja valkaineid. Siiski on põhimõtteliselt võimalik, et vaksineerimine ebaõnnestub nõrgenenud immuunsuse tõttu.

Liigesehaiguste ravis oluline osa on taastusravi. See kätkeb endas asjakohast füsioteraapiat ja ortooside kasutamist, millega püütakse säilitada liigeste normaalne liikuvus, et ära hoida liigeste väärasendi tekkimist. Taastusraviga tuleb alustada haiguse võimalikult varajases etapis ja sellega tuleb tegelda regulaarselt, et säiliks liigeste normaalne liikumisulatus, lihaste hapniku- ja toitainete varustus ja lihasjäikus. Kui lapsel on haigusest haaratud ka lõualiigesed, peab kontrollil käima ka ortodondi juures.

Tervenemise prognoos sõltub paljuski liigesepõletiku raskusastmest, sellest, millise JIA alatüübiga on tegemist ning ravi alustamise ajast ja piisavusest. Tänu edusammudele JIA ravis, on haiguse prognoos viimasel kümnendil siiski tunduvalt paranenud. Umbes pooltel patsientidel on vaid mõningaid liigesenähte ja haigus avaldub vaid periooditi. Pikaajaline prognoos on üldjuhul hea, sest tavaliselt allub haigus ravile.

Ravi kestab nii kaua kui haiguski. Haiguse kestvust aga ette ei tea. Enamikul juhtudel leevendub JIA mõne või rohkema haigusaasta järel. Sageli on haigusele iseloomulik leevenduda ja halveneda kordamööda, mis tingib ka ravimite võtmise. Ravimite täielikku lõpetamist kaalutakse alles siis, kui haigus ei ole endast kahe aasta vältel üldse tunda andnud.

Ravi on seega mitmetahuline ja nõuab mitme spetsialisti – reumatoloogi, füsioterapeudi, ortodondi, tegevusterapeudi, silmaarsti ja ortopeedi vahelist koostööd.

Ravi eesmärk on normaalse elu kindlustamine täiskasvanuna ja enamusel juhtudel see ka saavutatakse. Ravimeid ja taastusravi ühendades saab liigesekahjustusi vältida juba lõviosal patsientidest.

Toimetulek

Toitumise ja dieedi mõjust juveniilsele idiopaatilisele artriidile ei ole mingeid teaduslikke tõendeid.

Lapsel tuleks süüa mitmekesist, oma vanusele sobivat toitu. Kortikosteroidravi saavatel patsiendid peavad vältima ülesöömist, sest hormoonid suurendavad söögiisu. Ka kliima mõjust juveniilsele idiopaatilisele artriidile ei ole teaduslikke tõendeid. Samas võib öelda, et niiske ja külm ilm paneb liigesed valutama ning soe ilm parandab liikumist ja enesetunnet.

Liikumine on lapse igapäevaelu loomulik osa. JIA ravi üks tähtsamatest eesmärkidest on aidata lapsel elada võimalikult normaalset elu ja tunda ennast täiesti tavalisena. Seetõttu tuleks valdava seisukoha järgi lubada lapsele endale meelepäraseid spordialasid ja loota sellele, et laps ei liigu, kui see tema liigestele valu teeb. Kuigi mehhaaniline koormus ei ole põletikulisele liigesele hea, peetakse selle põhjustatud võimalikku väikest kahju siiski ebaolulisemaks võrreldes psüühilise pingega, mida laps kogeb kui ta oma haiguse tõttu sõpradega koos liikuda ei saa. See on osa laiemast käsitlusest, mille kohaselt tuleb last julgustada iseseisvusele ja arusaamisele, et ta saab hakkama oma haiguse seatud piirangutest hoolimata. Loomulikult on parem harrastada selliseid spordialasid nagu ujumine ja jalgrattasõit, mis koormavad liigest vähe või üldse mitte.

Tavapärane kooliskäimine on väga tähtis. Siiski võib kooliskäimisega olla seotud mõningaid probleeme, mida tekitavad kõndimisraskus, väsimus, valust ja liigesejäikusest tingitud vastupidamisvõime nõrgenemine. Seetõttu on oluline rääkida õpetajale lapse erivajadustest. Liigesehaige laps vajab korralikku lauda, mõningast liikumist tunni ajal liigete jäikuse vältimiseks ning mõnikord ka abi kirjutamisel. JIA põdevatel lastel on soovitatav võimaluste piires osaleda kehalise kasvatuse tundides. Selle kohta kehtivad samad seisukohad, mis spordi kohta üldse. Informatsiooni kehalise kasvatuse tundides kaasatagemisest ja sportimise võimalustest saab oma raviarstilt, taastusraviarstilt või füsioterapeudilt.

Koolis õppimine on lapse töö, koht, kus ta iseseisvub ja ühiskonna liikmeks kasvab. Vanematel ja õpetajatel tuleb teha kõik võimalik, et ka haige laps saaks tavakombel koolis käia. Mitte ainult seetõttu, et ta koolis hästi hakkama saaks, vaid ka selleks, et ta õpiks suhtlema oma eakaaslaste ja täiskasvanutega ning et teda võetaks teistega võrdväärselt.

Oluline on pöörata tähelepanu ka sellele, kuidas haigus psühholoogiliselt last ja tema vanemaid mõjutab. Lapse seisukohalt on kõige tähtsam, et vanemad suudaksid suhtuda haigusesse võimalikult positiivselt ning toetada ja julgustada last iseseisvusele, et ta võidaks haiguse põhjustatud raskused, suhtleks eakaaslastega ning kasvaks iseseisvaks ja tasakaalukaks täiskasvanuks.

Lisateave:

Reumahaigete Laste ja Noorte Ühingu koduleht: www.rhlny.ee

Eesti Reumaliidu koduleht: www.reumaliit.ee

Reumahaigete Laste ja Noorte Ühingu kodulehelt on kättesaadavad ka teavikud:

- 1) Reumahaige laps koolis ja lasteaias. Teavet õpetajale, lasteaiakasvatajale ja haridusasutuse meditsiinipersonalile.
- 2) Juveniilne idiopaatiline artriit ehk lapseea krooniline liigesepõletik.

LIKUMISPUUE

Heli Kaldoja, aktiviseerimiskeskus Ave juhataja

Iga laps on eriline. Liikumispuudega laps puude tõttu veelgi erilisem, esitades sellega väljakutse nii oma perele kui kogu ümbrusele. Päris võimatu on üheselt kirjeldada mõistet „liikumispuudega laps“, sest lapse liikumispuude raskuse, väljendumise ja tekkimise põhjused on äärmiselt erinevad.

Liikumispuude põhjused

Kõige suurema rühma (keskmiselt 2 last 1 000 sündinud lapse kohta) liikumispuudega lastest moodustavad nn sünnitraumaga lapsed, s.o. **kesknärvisüsteemi kahjustusega lapsed** (rahvusvaheliselt kasutatakse lühendit CP – inglise keeles *Cerebral Palsy*, meil enamasti ladinakeelsest lühend PCI – *Paralysis Cerebralis Infantilis*). Rahvakeeli öeldult tähendab see halvatus, häiritud mootorikat. Kahjustus on tekkinud erinevatel põhjustel sünnieelselt, -aegselt või -järgselt. Suure riskirühma nende laste hulgas moodustavad enneaegsed lapsed.

Kohati püsib visalt arvamus, et lapse kesknärvisüsteemi kahjustuse põhjus on vanemate asotsiaalsus, alkoholism, narkomaania, suitsetamine jne. Kahtlemata on vanemate terve ja teadlik ellusuhtumine ning korras tervis heaks aluseks ka lapse tervisele, kuid siiski mitte alati. Igapäevaelus näeme pidevalt haritud ja teadlikke lapsevanemaid, kelle lapsel on siiski PCI-diagnoos.

Miks siis nii? Miks minu laps? Kus on põhjus? Kindlasti mõjutab loote arengut nii ümbritsev füüsiline (inimorganismile kahjulikud ained õhus, toidus jne) kui ka sotsiaalne keskkond (inimestevahelised suhted, eluviis jne). Kahtlemata on oluline ema tervis nii enne rasedust kui raseduse ajal, sünnituse kulgemine.

Tundub vastuoluline, kuid puuetega laste arvu suurenemisele aitab kohati kaasa kõrgeltarenenud meditsiin, mille võimalused aitavad väga raskes seisundis või sügavalt enneaegsed lapsed elule päästa. Lapsel jäävad siiski tihti rohkem või vähem püsivad kahjustused, mis võivad väljenduda ka kesknärvisüsteemi kahjustustena. PCI-diagnoosi võib laps saada ka esimesel eluaastal põetud raskete, kesknärvisüsteemi kahjustavate haiguste tagajärjel.

PCI-lastel on rohkem või vähem häiritud mootorika. Probleemid võivad esineda tasakaalu, koordinatsiooni ja peenmootorikaga. Kaasned võivad kõneprobleemid, epilepsia. Neljandikul kesknärvisüsteemi kahjustusega lastest lisanduvad nägemisprobleemid, osal lastest on kuulmislangus. Argielus veel suhteliselt levinud arvamus, et kehva liikumise ja koordinatsiooniga kaasneb alati kindlasti ka vaimupuue, ei pea paika. Vaimupuue on neljandikul kesknärvisüsteemi kahjustusega lastel. Seega 80% juhtudel lisandub lapse liikumispuudele ka muid kergemaid või raskemaid probleeme.

Väga oluline on, et lapse puue saaks võimalikult varakult diagnoositud. Selles peame lootma arstide tarkusele ja üha arenevatele diagnostika-võimalustele. PCI puhul on lapse jaoks määrava tähtsusega võimalikult varakult alustatud süstemaatiline taastus- ja arendusravi. Praktika näitab, et lapse võimalike probleemide märkamisel ei saa alahinnata ka vanemate osa, sest vanemad on lapsega koos 24 tundi ööpäevas.

Liikumispuudega laste hulka kuuluvad ka **seljaajusongaga sündinud lapsed**. See liikumispuue aeglustab või takistab lapse mootorika arengut. Puude raskus sõltub kahjustunud koha kõrgusest.

Seda puuet ei saa parandada, kuid rehabilitatsiooni, operatsioonidega ja abivahenditega saab toetada laste ja hiljem täiskasvanute aktiivset elu (vaata ka artiklit “Harvaesinevad haigused, selja-ajusong“ lk 67).

Lapse liikumispuude põhjuseks võivad olla ka **kaasasündinud jäsemete puudumised, väärarengud, ortopeedilised probleemid**. Siin aitavad lapse liikumist tagada ja korrigeerida operatsioonid, taastusravi, rehabilitatsioon, abivahendid, proteesid, ortoosid.

On ka **lihashaigusega** (geneetiline haigus) liikumispuudega lapsed, kelle seisund ei parane, vaid süveneb, loe lk 63. Siingi on vajalik ravi, taastusravi, rehabilitatsioon ja abivahendid.

Liikumispuudega võivad lapsed olla ka **traumade**, liiklusõnnetuste, raskete haiguste tagajärjel. Neil puhkudel sõltub puude raskus ja komplitseeritus kahjustuste ulatusest, närvisüsteemi kaasatusest jne.

Ravi ja rehabilitatsioon

Kõigile liikumispuudega lastele on esmajärjekorras olulised taastus- ja arendusravi, rehabilitatsioon, mis aitab mootorikat parandada ning arendada. Mootorika areng on eelduseks lapse igapäevasele iseseisvale toimetulekule, hariduse omandamisele jm. Samuti kergendavad lapse paremaid liikumisoskused ja -võimalused pere igapäevast toimetulekut. Oluline on koostöö rehabilitatsiooni- ja taastusravi spetsialistidega.

Tulemuste saavutamiseks on eriti oluline alustada mootorika arendamist võimalikult varakult (puude diagnoosimise, tekkimise järgselt) ja teha seda järjepidevalt. See tähendab nii aktiivseid ravitsükleid raviasutustes kui ka sellele järgnevat pidevat spetsialisti poolt tehtavat ja ka kodust tööd. Pidev – see tähendab üks, kaks korda nädalas (vastavalt võimalustele ja vajadusele) spetsialisti tööd ja ülejäänud päevadel kodust tööd. Kodune töö võib erinevate laste puhul tähendada õigete asendite, liikumiste jälgimist, võimlemist, massaaži jm. Koduse töö jaoks saab kindlasti soovitusi füsioterapeutidelt, tegevusterapeutidelt.

Sõltuvalt lapse puude raskusest ja tehtavast tööst võib lapse mootorika oluliselt paraneda või taastuda. Raskema liikumispuudega laste puhul jätkub tööd paraku aastateks. Osade laste jaoks muutub oluliseks ka olemasolevate liikumisoskuste ja -võimaluste säilitamine, et võimalikult iseseisvalt hakkama saada. Ka selleks on vajalik pidev (umbes kord nädalas) töö spetsialisti juures ning intensiivsemad taastusravitsükliid haiglas või Haapsalu Neuroloogilise Rehabilitatsiooni Keskuses.

Paljud lapsevanemad on leidnud tee ratsutamisterapeutide juurde. Ratsutamisteraapia ehk hipoteraapia toetab lapse tasakaalu, koordinatsiooni, liikumise arengut, annab lapsele emotsionaalse elamuse. Tallinnas tegutsevad ratsutamisterapeutid Tondi Maneežis ja Veskimetsa Ratsakeskuses.

Lisaks mootorika arendamisele vajavad paljud liikumispuudega lapsed (kesknärvisüsteemi kahjustus, lisanduvad puuded jm) veel teiste erinevate spetsialistide tööd arengu toetamiseks. Rehabilitatsiooniasutuste meeskonnad (füsioterapeut, tegevusterapeut, logopeed, eripedagoog, psühholoog) ongi kokku pandud nii selle eesmärgi nimel töötamiseks kui ka teiste lapsega töötavate inimeste (lasteaia ja kooli õpetajad, vanemad jne) nõustamiseks (loe lähemalt ka rehabilitatsiooniteenuse kohta lk 77).

Tallinnas elavatele liikumispuudega laste peredele on kahtlemata suureks abiks see, et linnas on

mitmeid ravi- ja rehabilitatsiooniasutusi. Pigem on probleemiks, kuidas ravi ja rehabilitatsiooni ühe konkreetse lapse puhul parimal viisil koordineerida.

Üldjuhul vajavad liikumispuudega lapsed ka mitmeid liikumist toetavaid, arendavaid abivahendeid, nagu näiteks ratastoolid, käimisraamid, küünarkepid, ortoosid, ortopeedilised jalanõud, eriistmed, seisulauad, spetsiaalsed söömis-, joomis-, kirjutamisabivahendid jm. Abivahendeid saab rehabilitatsiooniplaani olemasolul isikliku abivahendi kaardiga 10% omaosalusega (abivahendid lk 82).

Igapäevane elu

Kui lapsevanemate igapäevane toimetamine väiksema liikumispuudega lapsega pole veel tavaliselt üle jõu käiv, siis suurema ja raskema lapsega hakkamasaamine nõuab füüsilist jõudu, hästi kohandatud keskkonda ja kaasaegseid abivahendeid.

Sobiva keskkonna alla kuulub elamine, kus saab ilma takistusteta liikuda ratastooli või käruga, kus lapse WC-toimingute ja pesemise jaoks on sobivad abivahendid (käetoed, vanniste, duššinurk), kus lapsega pääseb välja majast vajadusel kas kaldteed või lifti kasutades, kus suurema lapse jaoks on spetsiaalne voodi. Kohandamiste kohta peaks pere nõu küsima füsioterapeudilt ja tegevusterapeudilt, kes aitavad leida lahendusi, kuidas igapäevane elu hõlpsamaks muuta. Kohandamiste peale peab kindlasti mõtlema, sest igapäevane vanemate valutavad seljad ja käed hakkavad nende tööjõudu pärssima. Kohandamiskulude katteks on võimalik kohalikult omavalitsuselt toetust küsida.

Raskema liikumispuudega lapse hooldus-, abistamis- jm erivajadused on väga suured. Pere väljaminekuid seoses lapse kasvatamise ja rehabilitatsiooniga aitavad katta puudega lapse sotsiaaltoetus ja iga-aastane riigi poolt ettenähtud rehabilitatsiooniteenuste raha. Tallinnas aitab peresid alates lapse kolmandast eluaastast linna invatranspordi teenus kui ravi-, rehabilitatsiooni-, või lasteasutus jäävad elukohast kaugele.

Liikumispuudega lapse kasvatamine paneb raskematel juhtudel perele väga suure koormuse nii teraapiates käimise kui ka koduse töö osas. Keeruliseks kipub minema pereelu, kui ühe lapsega tuleb käia nii statsionaarsel kui ka ambulatoorsel ravil. Ülejäänud pere tunneb end vahel kõrvalejäetuna, kui üks laps vajab pikaajaliselt palju aega ja tähelepanu. Kuidas pere toimimist taolistel juhtudel toetada, on raske soovitada. Alati tasub küsida nõu ja abi näiteks rehabilitatsiooniasutuse psühholoogilt ning teavet olemasolevate abivõimaluste kohta sotsiaaltöötajalt. Pisut suuremate laste puhul on võimalik panna laps lasteaeda, kasutada lapsehoiuteenust või intervallhoitu. Üsna usinalt korraldavad Tallinna mittetulundusühingud ka lastevanematele toetavaid nõustamisi ning lastele koolivaheaegade laagreid. Loodetavasti tulevad ühel päeval teenused, kuhu liikumispuudega lapse saab viia kuus kord või paar nädalavahetuseks hoiule, et ülejäänud pere saaks hinge tõmmata.

Lasteaed, kool

Liikumispuudega lapse lasteaeda või kooli minekul tuleb lähtuda eelkõige lapse vajadustest, tema puude raskusest. Lapsed, kelle puue põhjustab ainult otseselt liikumisega seotud probleeme, s.t. igapäevaelus toimetulekuks on vajalikud proteesid, ortoosid, ratastool, käimisraam, kepid, võiksid käia tavakoolis, et olla võimalikult sellises keskkonnas, kus neil tulevikus elada tuleb. Kahtlemata eeldab see, et kool on valmis last vastu võtma ja teada toetama. Alati ei pea olema ka keskkond liikumispuude jaoks täielikult kohandatud, sest hea tahte korral saavad õpetajad, kaasõpilased või

siis isiklik abistaja õpilast aidata. Vajadusel võib kool, lapsevanem või laps ise toimetuleku paremaks korraldamiseks küsida nõu rehabilitatsiooniasutuse füsioterapeudilt või tegevusterapeudilt. Liikumispuudega kooliõpilase jaoks on Tallinnas ka isikliku abistaja teenus, mille kohta saab teavet sotsiaal- ja tervishoiuametist. Tallinn koolidest on liikumispuudega õpilaste jaoks kohandatud Nõmme Põhikool, Reaalkool ja Inglise Kolledž.

Liikumispuudega lapsed, kellel liikumise probleemidele lisanduvad veel muudki probleemid, peaksid pidama nõu rehabilitatsioonispetsialistidega, nõustamiskomisjoniga, et leida lapse jaoks parim võimalik variant. Erilasteaed keskendub rohkem lapse arendamisele lapse erivajadustest lähtuvalt. Samuti ei taha laps ega vanem, et kool oleks igapäevane karm katsumus, kus lapsel on õppimises raske teistega sammu pidada. Raskema puudega lapsed vajavad individuaalsemat tööd, lähenemist ja seda on suure tavakooli suures klassis raske leida.

Tallinnas käivad raskema liikumispuudega lapsed Laagna Lasteaed Algkoolis. Liikumispuudega laste kooli viimisel ja koolist toomisel saab kasutada invatranspordi teenust. Teenuse saamiseks tuleb pöörduda linnaosa sotsiaalhoolekande osakonda.

Lõpetuseks

Ärgem unustagem, et liikumispuudega lapse, nagu iga teise lapse jaoks on kõigepealt oluline olla laps, kellest hoolitakse. Ja tihti on puudega lapsed need, kes õpetavad meid, vanemaid, elus midagi uut leidma, midagi uutmoodi hindama, elu ja teisi inimesi uue pilguga nägema.

Lisateave:

Eesti Liikumispuudega Inimeste Liidu koduleht: www.elil.ee

SA-e Liikumispuudega Laste Toetusfond koduleht: www.lapsepuue.ee

Liikumispuuetega Laste Tugiühingu koduleht: www.samm.ee

Tallinna Liikumispuudega Inimeste Ühingu koduleht: www.tliy.ee

NÄGEMISPUUE

Monica Lõvi, Tartu Emajõe Kooli sotsiaalpedagoog

Nägemispuue kuulub väikese esinemissagedusega puuete hulka, kuid vaevalt on sellest teadmisest kasu siis, kui oma lapsel või mõnel teisel lähedasel inimesel on silmadega tõsine mure. Nagu iga puude puhul, võtab ka nägemispuudega kohanemine aega ning kohaneda tuleb tervel perel. Siinjuures võibki kohe lisada, et kui tegemist on sünnipäraselt vaegnägeva või pimedaga lapsega, siis lapse jaoks ei ole see olukord murettekitav. See on täiesti loomulik, sest ta on sellise nägemisega või siis nägemiseta olnud ju kogu aeg.

Küll aga võib lapse nägemiskahjustusest teadasaamine olla suureks šokiks lapse vanematele ja teistele täiskasvanud pereliikmetele. Kartusi ja ebakindlust suurendab omakorda see, kui perel varasemad kogemused või kokkupuuted sellelaadse probleemiga puuduvad. Pere kohanemisele aitab kaasa asjakohase teabe saamine nägemispuudest ja sellega toimetuleku võimalustest. Kindlasti tasub koheselt pöörduda nägemispuude alal tegutsevate spetsialistide poole, et saada lapse arengu toetamiseks vajalikke nõuandeid.

Nägemispuudega kohanemisel on eripäraks, et üldiselt arvavad nägijad väga hästi teadvat, mida tähendab elamine nägemiseta – piisab ju vaid silmade sulgemisest, et oma vahel üsnagi hirmutavale ettekujutusele kinnitust saada. Samas on aga nägemispuude põhjused väga erinevad ning väga erinev on ka maailm, mis sellisel juhul avaneb. Seetõttu tuleb iga juhtumit vaadelda eraldi, arvestades nii nägemiskahjustuse tekkimise aega, põhjuseid, prognoose kui ka keskkonda. Meeles tuleb pidada, et laste nägemissüsteem areneb lõplikult välja alles üheksandaks eluaastaks ning mitmeid silmahädasid on võimalik edukalt ravida või leevendada.

Rääkides nägemispuudest üldiselt, tuuakse tavaliselt välja kaks mõõdetavat näitajat: **nägemisteravus ja vaateväli**. Tuleb rõhutada, et mitte iga nägemiskahjustus ei tähenda veel nägemispuuet. Formaalselt on nägemispuudega tegemist alles siis, kui nägemisteravus või vaatevälja suurus jäävad paremini nägeval silmal ka pärast prillidega korrigeerimist oluliselt halvemaks võrreldes hea nägemisega. Kui näiteks normaalset head nägemist iseloomustab nägemisteravuse näit 1, siis mõõdukas nägemispuue vaegnägevuse tõttu on see, kui nägemine paremini nägeva silmaga on sellest ligi kolm korda kehvem ehk 0,3, sügav nägemispuue aga vastab nägemisteravusele 0,05 kuni 0. Viimasel juhul on tegemist nägemise täieliku kaotuse ehk täispimesusega.

Seega, kui nägemine on kahjustunud vaid ühes silmas ja teine silm on terve, siis täiskasvanud inimese puhul seda nägemispuudeks ei peeta. Lastepuhul võidakse nägemispuue määrata ka siis, kui üks silm näeb hästi, kuid teine silm on oluliselt halvema nägemisega. Seda eelkõige juhtudel, kui on vajalikud silma ravi ja nägemistreening või rehabilitatsiooniteenused. Mõnikord tuleb ette, et lapsevanem ei märkagi, et laps näeb ühest silmast väga halvasti, sest laps võib nägemist vajavate toimingutega igati hästi hakkama saada. Väikelapse ja eelkoolieas silmaarsti juhendamisel tehtava nägemiskasutuse treeninguta võib selline halvemini nägev silm jääda isegi kehvemaks, sest aju püüab segava „uduse pildi välja lülitada“. Sellisel juhul võib olla tegemist nn „laisa silmaga“. Sarnane on olukord ka kõõrsilmsuse puhul. Õigeaegse sekkumisega on aga tulemused selliste probleemide puhul sageli head ning lapse nägemine võib tema koolimineku ajaks täiesti kordagi saada. Ikkagi on aga ka juhuseid, kus lapsega minnakse silmaarsti juurde alles enne kooliminekut ning siis võib kirjeldatud probleemi puhul ravi juba hiljaks jäänud olla.

Eelpool toodud näide illustreerib, kuivõrd oluline on lapse silmade kontroll ning silmakahjustuste

korral nende võimalikult varane diagnoosimine. Ühelt poolt annab see võimaluse tulemuslikumaks raviks. Teiselt poolt on silmakahjustuste võimalikult varane diagnoosimine oluline ka seetõttu, et isegi juhul, kui silma pole meditsiiniliste meetoditega võimalik ravida, võib siiski abi leida. Nii saab vaegnägevuse puhul oluliselt parandada jääknägemise kasutamist, nägemise puudumise korral aga õppida teiste meelte paremat kasutamist. Suurt abi on ka lapsevanematele ja teistele lapsega tegelevatele inimestele jagatavatest näpunäidetest ja õpetustest. Sellise abi tagab eelkõige rehabilitatsioonisüsteem (loe lähemalt rehabilitatsiooniteenuse kohta lk 77, nägemispuudega seotud abivahendite kohta lk 84).

Nägemispuude puhul on seega väga tähtis rehabilitatsiooniteenuste saamine, milleks omakorda on vajalik rehabilitatsiooniplaan. Puude taotlemise ja rehabilitatsiooniplaani koostamise käik on kõikide puuete puhul ühesugune. Kui lapsel on nägemiskahjustus, siis on rehabilitatsiooniplaan soovitatav teha nägemispuudega inimeste rehabiliteerimisele spetsialiseerunud asutustes. Nägemispuudega lastele pakuvad nägemispuude spetsiifilisi rehabilitatsiooniteenuseid kaks asutust: Tartu Emajõe Kool ja MTÜ Pimekurtide Tugiliit Tallinnas. Võimalik on saada eripedagoogi teenust, mis hõlmab laia valdkonna abivahendite soovitamist kuni selliste erioskuste õpetamiseni nagu punktikirja ja valge kepi kasutamine; samuti psühholoogi, sotsiaaltöötaja, logopeedi ning füsioterapeudi teenuseid.

Kui lapsel on probleeme nägemisega, saab asjakohast nõu ja abi ka õppenõustamiskeskuste süsteemi kaudu. Nägemispuudega laste erikooli – Tartu Emajõe Kooli juurde loodi 2009. a jaanuaris Euroopa Sotsiaalfondi programmi „Õppenõustamissüsteemi arendamine“ raames õppenõustamiskeskus. Seal pakutakse erinevaid teenuseid nägemisprobleemidega lastele alates väikelapse east, nende vanematele, õpetajatele ja teistele lapsega tegelevatele inimestele. Teenuse saamiseks piisab pöördumisest Tartu Emajõe Kooli poole. Lisaks nõustamisele Tartu Emajõe Koolis kohapeal on võimalik kutsuda spetsialiste nõu andma ja nägemispuudealast teavet jagama ka lapse kodukohta. Nõustamisteenust pakub ka Heleni Kool Tallinnas.

Õppenõustamisteenuse eripäraks on see, et kui rehabilitatsiooniteenuse saamiseks peab lapsele olema määratud puue ning vastav teenus peab olema soovitusena kirjas rehabilitatsiooniplaanis, siis õppenõustamise programmist võib teenust saada ka siis, kui puuet pole ametlikult määratud. Õppenõustamisteenuse saajate ring on seega oluliselt laiem ning sageli ongi see suunatud eelkõige last kasvatavatele ja õpetavatele inimestele, mitte otseselt lapsele. Õppenõustamissüsteemi eesmärkide hulgas on ju ka lapsele sobivaima õppimisvõimaluse toetamine, toimuigu see siis lapse vanemate valiku kohaselt eri- või tavakoolis.

Oluline koht ametlike toetussüsteemide kõrval on puuetega inimeste organisatsioonidel, kust samuti abi ja nõu võib saada. Kindlasti tasub ühendust võtta kohalike nägemispuudega inimeste organisatsioonidega. Eestis tegutseb ka nägemispuudega laste vanemate ühendus. Teistelt sama probleemiga kokku puutunud lapsevanematelt võib saada häid nõuandeid paljudes elulistes küsimustes. Väga heaks võimaluseks on osalemine nägemispuudega laste perelaagrites.

Kokkuvõtteks võib öelda, et kuigi nägemispuuet esineb lastel harva, on selle põhjused ja avaldumisvormid väga erinevad. Kindlasti on olulised nii nägemiskahjustuse varane diagnoosimine kui ka võimalikult varane nõustamine jt teenuste saamine. Seega on vajalik õigeaegne märkamine ja lapse arengu suunamine. Jätkates toetavate teenustega, sh sobivate kaasaegsete abivahendite kasutamisega, on võimalik oluliselt parandada nägemiskasutust, õppida paremini kasutama teisi meeli ja nägemise kahjustust või kaotust kompenseerivaid tehnikaid. See loob kindla aluse nägemispuudega kohanemisele ja elus hästi hakkama saamisele.

Lisateavet:

Nägemispuudega õpilaste õpetamisest. Teatmik õpetajatele. Märka ja toeta last, A.Kõiv. 2010.

Nägemispuudega väikelapse areng. Lapsevanematele erivajadustega lastest. A. Kõiv. 2008

Tartu Emajõe Kool – 125, Eripedagoogika nr 29, märts 2008.

Tartu Emajõe Kooli koduleht: www.tek.tartu.ee

Tallinna Heleni Kooli koduleht: www.helen.edu.ee

Abivahendid nägemispuudelistele: www.silmalaegas.ee

Põhja-Eesti Pimedate Ühingu koduleht: www.ppy.ee

Eesti Pimedate Liidu koduleht: www.pimedateliit.ee (kontaktinfo nägemispuudelistele ühingute kohta)

VAIMUPUUE EHK INTELLEKTIPUUE

Agne Raudmees, Eesti Vaimupuudega Inimeste Tugiliidu juhataja

Vaimupuudega lapse sünd

Koolis ei õpetata lapsevanemaks olemist ning kahjuks on meie eluks ettevalmistuses väga väikene koht mõistmaks erinevusi meie ümber ja erinevate inimeste erivajadusi. On selge, et niigi raske lapsevanemaks saamine on seda keerulisem, kui perre sünnib erivajadusega laps.

Pere toetamine sellel eluperioodil on väga tähtis ning seda ei tohi alahinnata. Pere koospüsimise nimel peab tegema pingutusi, püüdma leida lahendusi ja tegema koostööd, et mõista uut ja tundmatut, mis elu on ette toonud. Abi saamiseks võib pöörduda perenõustajate poole, Tallinnas tegutseb kriisabikeskus, kus esimesed nõustamised saab keerulises situatsioonis tasuta.

Iga elutähtsa otsuse tegemisele eelnevalt tuleb ennast kurssi viia kogu informatsiooni ja võimalike riskidega. Sellepärast ei maksa diagnoosi teadasaamise järgselt masendusse langeda, vaid pigem väljakutsele vastu astuda ning võimalusel mitmest erinevast allikast vastuseid otsida. Valige ise enda tunnetele ja võimalustele vastav tee, kuidas eluga edasi minna. Lapsel on kõige parem kasvada oma peres, see on parim ka vaimupuudega lapsele. Eestis on olemas võimalused leida oma lapsele teine kodu või kasutada riiklikku hooldamise teenust, kuid oma ema ja isa poolt loodud kodu on siiski see õige.

Lapsevanemal, kelle perre sünnib vaimupuudega laps, on vaja alustada elukestvat õpet, eelkõige iseennast koolitades, mõistmaks oma lapse erivajadusi. Selleks, et orienteeruda uute teadmiste valdkonnas, ei pea minema kõrgkooli, kuid hea oleks teha kodutööd internetis, liituda mõne sobiva lapsevanemate organisatsiooniga, viia ennast kurssi asjakohaste õigusaktide ja asjaajamise süsteemidega. See on suur väljakutse, väsitav ja närvesööv lisakoormus, mille täitmise juures ei tohi unustada iseennast, enda ning oma pere vajadusi ning õigust oma elule.

Vaimupuue

Vaimupuue ei ole haigus. Vaimupuue on seisund, mida ei saa ravida ning mille tekkepõhjused on enamikul juhtudel teadmata. Peamised teada olevad põhjustajad on sündroomid (geneetiline sündroom, näiteks Down sündroom), sünnitraumad (näiteks ajukahjustus hapnikupuuduse tagajärjel), õnnetused, neuroloogilised haigused.

Vaimupuue diagnoositakse enne 18. eluaastat, tavaliselt üpris varakult, lähtudes intellektist ning eakohastest omandatud oskustest ja arengust.

Eestis määratakse diagnoose Rahvusvahelise Haiguste Klassifikatsiooni (RHK) järgi (<http://www.kliinikum.ee/psyhiaatriakliinik/lisad/ravi/RHK/RHK10-FR17.htm>), kus vaimne alaareng on määratletud peatükis psüühika-ja käitumishäired (F70-F79). Seepärast käsitlevad Eestis paljud seadused vaimupuuet ja vaimuhaigust ühisnimetaja all psüühikahäirena, kuid spetsialistid on ammu jõudnud kokkuleppele, et lähenemised ja teenused on neile kahele erinevale sihtgrupile erinevad.

Peale diagnoosi selgumist saab alustada puude raskusastme määramise protsessi (vt puude raskusastme taotlemine, lk 68). Vaimupuude diagnoosi määramise puhul peaks keskenduma võimalustele last arendada ja õpetada, kuna keskkonna ja arendamise mõju antud diagnoosi puhul

on suure kaaluga.

Puude raskusastme määramise aluseks lastel on kõrvalabi, juhendamise ja järelevalve vajadus, mis on suurem eakohasest vajadusest. Arvestatakse nii tervises seisundit kui ka igapäevast toimetulekut.

Arengut võib vaadelda neljast erinevast aspektist:

- vaimne ehk kognitiivne areng – mõtlemine, tajumine;
- sotsiaalne areng – käitumine, suhted teistega;
- emotsionaalne areng – tunded, hoiakud;
- füüsiline areng – oluline, sest see on baasiks igasugusele muule arengule.

Vaimupuudega inimese areng ja toimetulek sõltub paljus keskkonnast, seega peaks võimalikult kiiresti hakkama tegelema puudega inimesele sobiva ja arendava keskkonna loomisega. Selleks, et paremini hinnata puudega inimese vajadusi toimetulekuks, leida parimaid võimalusi takistuste vähendamiseks, koostatakse lapsele puude määramise protsessis ka rehabilitatsiooniplaan (vt rehabilitatsiooniteenus lk 77).

Kindlasti peaks lapsevanem või hooldaja viima ennast kurssi võimalike ja vajalike teenuste olemasoluga ning osalema rehabilitatsiooniplaani koostamise protsessis. Lapsevanem on ju see, kes tunneb oma last kõige paremini ning saab anda vajalikke juhtnööre meeskonnale.

Teenused

Puudega inimesi toetavad teenused jagunevad valdkondade ja rahastajate lõikes, nt tervishoiuteenused, sotsiaalteenused, tööturuteenused, haridusteenused – kõikide nende valdkondadega tegelevad erinevad organisatsioonid ja ametid.

Riiklike sotsiaalteenuste (abivahendid, rehabilitatsiooniteenus, erihoolekandeteenused jm) ja puudega laste hariduse omandamise kohta loe lähemalt vastavatest peatükkidest. Mitmete sotsiaalteenuste osutamine on ka kohaliku omavalitsuse pädevuses, nende kohta loe lähemalt lk. 108.

Teenuseid osutavad ka riigile või linnale kuuluvad asutused (näiteks Astangu Kutserehabilitatsiooni Keskus, päevakeskus Käo jne) või eraõiguslikud organisatsioonid (näiteks MTÜ Meie lapsed, EIT Tugiliisu jne). Mitmed puuetega inimeste ühingud ja organisatsioonid tegelevad projektitööga, mis võimaldab vaimupuudega inimesel osaleda erinevates huvitavates tegevustes.

Projekt on eesmärgistatud tegevus, millel on kindel algus ja lõpp, seega peab arvestama, et projekti raames teostatavad tegevused lõpevad kord ära. Projekti raames läbiviidavad tegevused on tihti ajakohasemad, paindlikumad ning huvitavamad kui kindlate reeglite järgi toimivad teenused. Sellised on näiteks delfiiniteraapia või EIT Tugiliisu poolt korraldatud sõidud välismaale, et vaimupuudega noored saaksid kohtuda teiste riikide noortega, sukeldumiskursus Türgis, Tallinna Puuetega Inimeste Kojas toimuvad loovuse arendamise kursused, tantsutrennid, arvuti kursus puuetega inimestele jpm.

Teenuste võrgustikus orienteerumine nõuab keskendumist ning aega, et leida oma lapsele sobiv. Informatsioon erinevate tegevuste ja projektide osas ei ole kahjuks koondatud ühte kohta. EIT Tugiliisu (www.vaimukad.ee) on alustanud lapsevanemate ja perede e-maili aadresside kogumist, et luua infolist mille kaudu kättesaadavat informatsiooni levitada.

Vaimupuudega lapse haridustee

Kui vaimupuudega laps vajab lisa-aega koolipikenduseks, soovitusi sobiva kooli või õppekava leidmiseks vm, siis suunatakse laps nõustamiskomisjoni. Alustage ettevalmistust lapse koolis käimise alustamiseks varakult, sest suunamised ja asjaajamised võtavad aega!

Koolis käiv laps võib kasutada lapsehoiuteenust, erinevad organisatsioonid korraldavad laagreid ja koolivaheaja päevahoidu vaimupuudega lastele. Loodud on intervallhoiu teenus, kus last hoitakse ööpäevaringselt, et saaksite ise puhata.

Enamasti lõpeb vaimupuudega noore koolitee põhihariduse saavutamise (9 klassi). Oluline on jätkata õpet, kinnistada õpitut ja kindlustada noor inimene päevase või töösarnase tegevusega. Kutsekoolide juurde on hakatud looma grupe vaimupuudega inimestele töösüste õpetamiseks. (loe lähemalt hariduslike erivajadusega õpilased kutseõppes, lk 99). Astangu Kutserehabilitatsiooni Keskus on üle Eesti omalaadne, kus saavad õppida ka vaimupuudega inimesed.

Raske- ja sügava vaimupuudega, liitpuudega noortele võimaldavad päevategevust päevakeskused ja töökeskused (näiteks Käo, Juks, EIT Tugiliisu). Kaaluge ka vähe kasutatud alternatiive tegevuste leidmiseks, näiteks vaimupuudega inimeste vabatahtlik tööpraktika välismaal (Euroopa Noored) või tööpraktika (mis siis, et tihti praktiliselt tasuta) mõnes heatahtlikus asutuses. Peaasi, et julgeksite jätkata alustatud teed ning mitte jätta noort inimest koju istuma. Kahjuks napib vaimupuudega inimeste töökeskustest ning sotsiaalettevõtetest, kuid näiteks EIT Tugiliisu enamik raske vaimupuudega noori töötab avatud tööturul.

Mõeldes tuleviku peale on väga vajalik, et laps harjuks elama ühiskonnas ning et lapsevanem asuks tagasi tööle. Peale kõige muu on vaimupuudega lapse kasvatamine väga kulukas – raha kulub nii teenuste ja hobitegevuste peale, samuti on kulukad vaimupuudega laste vajadustele vastavad lihtsas keeles raamatud, spetsiaalsed arvutimängud õppimiseks jpm, sest need ei ole kantud riigi poolt osaliselt kompenseeritavate abivahendite loetelusse.

Soovitusi tegutsemiseks saab jagada ainult soovijale. Kui te ei leia sobivat teenust, toetust või lahendust, siis ehk on võimalik olemasolevaid sobitada või projekti raames vajalikud tegevused ellu kutsuda. Selleks peab kindlasti oma soovidest ja vajadustest teada andma. Kõige õigem viis selleks on ühineda mõne organisatsiooniga, kes saab Teie vajadused otsustajatele edastada või projekti raames vajaliku tegevuse ellu kutsuda.

Vahel on kõige suuremaks abiks mõni väike mittetulundusühing, kes kuulab teid ära, annab nõu ja jõudu edasiminekuks ilma paberikuhja ja vastuvõtuaegadeta.

Elukaar

Inimesed elavad teatud rütmis ja rutiinis, nii ka vaimupuudega inimesed ja nende perekonnad. Oluline on, et elu keerukuse virr-varris ei ununeks ära see, mida lapse sünni ja arengu puhul normaalseks peetakse. Ka vaimupuudega laste perede puhul peaks olema tavapärane, et esialgu on laps emaga kodus, siis läheb ta lasteaeda, kooli, iseseisvub ja õpib uusi oskusi. Vanemad lähevad tagasi tööle ning vaimupuudega inimene õpib ja areneb, tal tekkivad sõbrad, suhted, harjumused ning ta õpib ilma vanemateta ka väljaspool kodu ennast hästi tundma. Iga täiskasvanud inimene, nii ka vaimupuudega inimene, peaks elama võimalikult iseseisvalt oma kodus. Oma kodus elades on vaimupuudega noorel oma päevategevused ja hovid ning ta saab vajaliku toetuse teenuste kujul, mida osutavad spetsialistid. Vanemad käiksid külas ja koos veedetaks vaba aega.

Iseseisev elamine on hetkel võimalik ainult väikesele arvule vaimupuudega inimestest. Toetatud elamise teenus kui riiklik hoolekandeteenus nõuab elamispinna olemasolu, mille puudumise taha tihti iseseisvalt elama asumine jääb. Piirkonniti on ligipääs avatud ühiskonnas elamisele erinev. Teiseks takistuseks on hirm suunata oma laps vähese toetuse mahuga teenusele või ei ole see erivajaduse iseloomu tõttu üldse võimalik. Eestis osutatakse ööpäevaringse järelvalvega elamise teenust ainult hooldekodudes, kuid ideaalis võiks seda teha ka avatud ühiskonnas tavalises korteris. Kindlasti on selliste plaanide elluviimisel takistavaks teguriks raha. Perega koos elamine on ikka odavam kui vaimupuudega noore iseseisva elu toetamine.

Arusaam, et täiskasvanud vaimupuudega inimene võib ka omaette elada, on aeglane tekkima, kuid just selles osas on vaja lapsevanema, hooldaja pealehakkamist ja soovi. Kui soovijaid endast teada ei anna, siis ei saa ka teenus areneda. Hea näitena võib tuua lapsevanemate algatusel loodud Haraka pesa, mis peatselt valmib ja kuhu asuvad elama sügava vaimupuudega inimesed.

Soovitused:

- Võtke ühendust oma elukohajärgse kohaliku omavalitsuse (linnaosa valitsuse) sotsiaaltöötaja või puudega inimeste spetsialistiga ning laske endale selgitada oma õigusi ja võimalusi. Kohalik omavalitsus vastutab nii hariduse kui ka sotsiaalteenuste osutamise eest, seetõttu on hea, kui loote kontaktid sotsiaaltöötajaga võimalikult kiiresti ja püüate leida endas jõudu neid säilitada.
- Hea otsus on liituda mõne sobiva lapsevanemate organisatsiooniga, kes küll ei anna rahalist abi, kuid palju nõuandeid, mõistmist ning kasulikke kogemusi. MTÜde kontakte leiab Eesti Puuetega Inimeste Koja koduleheküljelt www.epikoda.ee. On oluline, et lapsevanem ise õpiks tundma oma lapse erivajadusi, orienteeruma seadusandluses, olema valmis abi ja nõu küsimiseks ilma valehäbi ja enese süüdistamiseta.
- Kasutage kindlasti rehabilitatsiooniteenuseid, logopeedi teenuseid, riiklikku lapsehoiu teenust, kuigi see on napimahuline. Uurige teistsuguste huvitavate teenuste ja tegevuste saamise võimalusi nagu, näiteks hipoteraapia, delfiiniteraapia, koerateraapia, muusika- ja kunstiteraapiad. Kasutage ka teisi võimalusi, näiteks väga sõbralik on vaimupuudega laste suhtes olnud Riki-Tikimaa, kus saate käia lapsega aega veetmas.
- Olemas on lauluringe ja ujulaid kus vaimupuudega laps saab käia aga riiklikult vaimupuudega inimeste huvitegevusi ei rahastata. Kuna last tuleb tegevustes osalemiseks pidevalt toetada võib sobiva huvitegevuse leidmine osutada keeruliseks.
- Oluline on, et leiaksite aega ja võimalusi enda ja oma lapse jaoks olla kaasatud ühiskonda, mitte ainult spetsiaalsetesse suletud ringidesse, vaid liikudes tavalisi radu pidi koos teistega.

Lisateave:

Eesti Vaimupuuetega Inimeste Tugiliidu koduleht: www.vaimukad.ee

Inclusion Europe koduleht: www.inclusion-europe.org

European Network of Independent Living koduleht: www.enil.eu

Paunpõllu ratsatalu koduleht: <http://www.paunapolluratsatalu.pri.ee>

HARVAESINEVAD HAIGUSED

Karin Hanga, Eesti Puuetega Inimeste Koja tegevjuht

Euroopa Liidu tervishoiuportaali andmetel⁴ käsitletakse harvaesineva ehk haruldase haigusena sellist haigust, mida põeb vähem kui viis inimest 10 000st. Teada on ligikaudu 7 000 haruldast haigust. Paljude haiguste kindlad tekkepõhjused ei ole teada, kuid arvatakse, et enamik nendest on põhjustatud geneetilistest defektidest, samuti võib põhjuseks olla kokkupuude negatiivsete keskkonnateguritega raseduse ajal või hilisemal eluperioodil, sageli koostoimes geneetilise soodumusega.

Tervishoiuportaali kohaselt kujutavad mõned haruldased haigused endast tavaliste haiguste harvaesinevat vormi või tüsistust. Kuigi märke haigusest võib näha kohe vastsündinuna või lapseas, ilmneb rohkem kui 50% haruldastest haigustest alles täiskasvanueas. Nimetatud haigused võivad põhjustada kroonilise puude, kuid võimalikult varakult diagnoositud haigus, millele järgneb asjakohane ravi ja rehabilitatsioon, parandavad oluliselt elukvaliteeti.

Alljärgnevalt toome esmase informatsiooni mõningate harvaesinevate haiguste kohta. Lisainfot on võimalik saada puuetega inimeste ühingutest, kellede kontaktid on toodud teatmiku lõpuosas. Lisalugemist erinevate haruldaste haiguste kohta saab ka Euroopa Haruldaste Haiguste Agentuuri koduleheküljelt: www.eurordis.org.

Fenüülketonuuria

Fenüülketonuuria on sagedasim kaasasündinud ainevahetushaigus⁵, mille varajasel avastamisel ja kohese ravi alustamisel on võimalik hoida haigus kontrolli all. Fenüülketonuuria on põhjustatud biokeemilisest kõrvalekaldest organismis. Haiguse põhjustab tavapärasel toidus üks väga vajalikke aineid **fenüülalaniin** (valgu koostises olev aminohape), mis terves organismis lagundatakse, fenüülketonuuria puhul aga mitte. Seetõttu hakkab fenüülalaniin organismis kuhjuma ja tungib lõpuks tundlikesse närvirakkudesse ja kahjustab neid. See põhjustab lapse aju normaalse kasvu ja arengu pidurduse ning vaimses arengus mahajäämise. Ravi kohesel alustamisel ja pideval järgimisel seda ei juhtu.

Haiguse raviks on spetsiaalne dieet, mille abil peatatakse fenüülalaniini kuhjumine organismis. Kui dieeti hoolikalt jälgida, saab lapse aju normaalselt areneda ning tagatakse täisväärtuslik elu.

Oluline on vähendada fenüülalaniini hulka toidus nii, et seda oleks just parajalt – ei liiga palju ega ka liiga vähe, sest teda on tarvis organismi kasvamiseks ja kudede parandamiseks. Kõik valku sisaldavad toiduained sisaldavad ka fenüülalaniini ning peavad seega olema rangelt piiratud. Kõige suuremad valgu allikad on liha, kala, munad, linnuliha, piimatooted. Teatud kogus valku leidub ka teraviljades ning köögiviljades, näiteks jahus, riisis, hernestes, ubades.

Fenüülketonuuria dieedi jaoks on ka välja töötatud spetsiaalsed aseained. Ravitoiduained nagu jahu, makaronid, helbed, küpsised, piimapulber, munapulber jm ei ole Eesti Haigekassa poolt kompenseeritud. Neid ravitoiduaineid muretsevad fenüülketonuuriahaiged ise, sageli läbi fenüülketonuuria ühingu.

⁴ Allikas: http://ec.europa.eu/health-eu/health_problems/rare_diseases/index_et.htm

⁵ Allikas: Katrin Õunap, Tartu Ülikooli Kliinikumi Geneetikakeskuse dotsent

Eestis uuritakse kõiki vastsündinuid fenüülketonuuria suhtes, haigus diagnoositakse esimese elukuu jooksul. Igal aastal sünnib Eestis 1-3 fenüülketonuuriaga last.

Lisateave fenüülketonuuria ühingust, terviseportaalist www.inimene.ee ning Tartu Ülikooli Kliinikumi Geneetikakeskusest (rubriik vastsündinute skriiningud) <http://www.kliinikum.ee/geneetikakeskus>.

Hemofiilia

Hemofiilia (A ja B tüüpi) on üsna harvaesinev kaasasündinud haigus. Geneetilisest põhjustest tingituna esineb hemofiiliat rohkem meestel.

Haiguse peamine tunnus on veritsus, mis raskematel juhtudel võib ilmneda juba imikueas. Kerged haigusjuhud võivad jääda märkamatuks ja ilmneda hiljem, nt traumajärgselt.

Hemofiiliat põhjustab vere hüübimisfaktori puudulikkus ja seetõttu on häiritud vere hüübimine. Kui inimesel tekib veritsus, siis tavapäraselt käivitub organismis veritsuse peatamiseks bioloogiliste ja biokeemiliste reaktsioonide jada, mille tulemusel moodustub haavale stabiilne tromb ja veritsus lõpeb. Kuna hemofiiliahaigetel on üks hüübimisfaktor puudu, siis verejooks ei peatu ja tekivad erineva raskusastmega veritsusprobleemid.

Hemofiilia korral võivad toimuda verejooksud nii keha pinnal (välised verejooksud) kui keha sees (sisemised verejooksud). Sageks on suured verevalumid. Esineda võivad iseeneslikud verejooksud liigestesse, pehmetesse kudedesse ja mõnikord ka siseelunditesse.

Tavapärase elu elamiseks vajab hemofiiliahaige profülaktilist asendusravi (alustada võimalikult varajases lapsepõlves). Samuti on oluline, et hemofiiliahaige oleks füüsiliselt aktiivne. Hea füüsiline vorm tugevdab lihaseid, mis toetavad liigeseid. See omakorda vähendab traumade tekkimise ohtu.

Hemofiilia ravi on tänapäeval üsnagi efektiivne – puuduv hüübimisfaktor, asendatakse teatud preparaadiga, mis esimeste veritsustunnuste tekkimisel (juba enne veritsuse algust) süstitakse veresoonda. Seda nimetatakse asendusteraapiaks. Verejooks peatub, kui piisavas koguses hüübimisfaktorit on jõudnud verejooksu toimumiskohta. Verejooksu tuleb ravida kiiresti, sest see vähendab valu ja kahjustuse teket liigestes, lihastes ja organites.

Asendusteraapia ei aita siiski alati traumadest tingitud tüsistustest hoiduda, kuna paljudel juhtudel on hemofiiliaga inimestel kujunenud välja antikehad süstitava faktori suhtes, mistõttu ravi ei anna soovitud tulemusi. Samuti võivad vaatamata asendusravile tekkida vanemas eas liigestes muudatused, mis on põhjustatud verejooksudest liigestesse. Selle tagajärjel on paljudel üle 30. aastastel hemofiiliaga inimeste kujunenud välja liikumispuue.

Võimalikult tavapärase elurütmi järgimiseks õpetatakse hemofiiliahaigele ja pereliikmetele, kuidas veritsustest hoiduda ja mida teha, kui see on juhtunud. Üldjuhul on võimalik ravipreparaati kasutada kodus, raskema haigusvormi puhul vajab inimene regulaarset haiglaravi.

Traumade tõttu tuleb hemofiiliahaigel tihti puududa koolist või töölt, mistõttu võib esineda raskusi

hariduse omandamisel ning töökoha leidmisel.

Siiski on vaatamata hemofiilia diagnoosile võimalik elada tavapärasel elu. Oluline on, et järgitakse esmaseid ettevaatusabinõusid ning et vastavad preparaadid oleksid kaasas ning kasutatavad.

Lisateave: Eesti Hemofiilia Ühingu koduleht: www.hemofiilia.ee

Huule- ja suulaelõhe

Huule-suulaelõhe⁶ on sünnidefekt, mis tekib loote arengu käigus. Tavaliselt arenevad suu ja nina välja 6. ja 12. rasedusnädala vahel, mõnel lapsel ei kasva aga osa huulest ja suulaest kokku. Kuna huuled ja suulagi arenevad erinevalt, võib lapsel olla lõhenenud huul, suulagi või mõlemad. Täpset vastust, miks sünnib huule- ja suulaelõhega laps, ei tea keegi. On andmeid, et tegemist võib olla geneetilise kõrvalekaldega, samuti võib mõju avaldada negatiivne keskkond. Nõuandeid, kuidas toime tulla, lapsega tegeleda, teda toita, arendada jm jagab vanemate ühendus Naerulinnud.

Eestis sünnib igal aastal umbes 20-25 lõhega last aastas.

Huule- ja suulaelõhega lapse ravi

Huule- ja suulaelõhe sulgemiseks tehakse lapsele vastavalt vajadusele kas operatsioon või operatsioonid. Huulelõhe sulgemise operatsioon tehakse alates lapse kolmandast elukuust. Suulaelõhe suletakse tavaliselt peale lapse aastaseks saamist. Kuna need on plastilised operatsioonid, peab laps olema operatsioonile tulles täiesti terve (vähemalt kolm nädalat pärast viimase viiruse põdemist).

Oluline on, et lõhega lapsel kontrollitakse kõrvu, kuna anotoomilise iseärasuse tõttu on neil eelsoodumus sagedastele kõrvapõletikele. Suulaelõhega lastel võivad ilmned ka kõneprobleemid. Kõneravi teostab logopeed, kes ravib hääle- ja hääldusprobleeme. Lisaks tuleks jälgida lapse keelelist arengut. Kui ainult logopeedilisest ravist ei piisa, on võimalik teha artikulatsiooniaparaati korrigeeriv täiendav lõikus. Selle lõikuse vajaduse ja aja otsustavad näo ja lõualuukirurg koos logopeediga.

Huule- ja suulaelõhega lapsed on täpselt samasugused kui teised lapsed, sama andekad ja tublid. Korraliku raviga kasvab huule- ja suulaelõhega laps terveks ja õnnelikuks täiskasvanuks.

Lisateave: MTÜ Naerulinnud koduleht <http://naerulinnud.kolhoos.ee/>

Lihashaigused

Lihashaigusteks kutsutakse rühma haigusi, mille hulka kuuluvad erinevate nimetustega haigused⁷ (nt motoneuroni haigused, närvi-lihase ülekande haigused, perifeerse närvisüsteemi haigused ja otseselt lihashaigused). Lihashaigused on harvaesinevad, hoolimata sadadest alajaotustest selles

⁶ Allikas: MTÜ Naerulinnud (ühendab huule-suulaelõhega sündinud lapsi ja nende vanemaid).

⁷ Allikas: Külli Reinup, Eesti Lihashaigete Selts

rühmas.

Näiteks Duchenne'i düstroofia (DMD) esinemissagedus on üks 3 500 vastündinud poisi kohta; spinaalse lihasatroofia (SMA), tüübid I-III, esinemissagedus üks 7 000 vastündinud lapse kohta, Charcot-Marie-Toothi tõve (CMT), tüübid I, II, III ja X, esinemissagedus 20–40 inimest 100 000 elaniku kohta.

Lihashaigused tekivad siis, kui taatele alluvad lihased kehas või neid kontrollivad närvid on kahjustatud. Häireid võib esineda erinevates lihastes, kõige sagedamini on kahjustatud käe- ja jalalihaste talitus. Nõrgeneda võivad ka silma-, kõne-, närimis- ja haiguse hilises staadiumis ka hingamislihased. Enamiku lihashaiguste puhul on kogu lihaskonnast kahjustatud vaid teatud osa, seega osad funktsioonid säilivad. Lihashaigused ei kahjusta inimese intellektuaalseid võimeid ja mõtlemist, samuti ei kahjustu haistmis-, nägemis-, kuulmis- ega maitsmismeeli juhtivad närvisüsteemi osad.

Enamik lihashaigusi on progresseeruvad ja neile puudub parandav ravi. Seetõttu **tuleb keskenduda lapse parima võimaliku toimetulekuvõime säilitamisele ja elukvaliteedi tagamisele**. Sama tähtis kui taastusraviteenused lapsele, on kogu pere toetamine nii sotsiaalselt kui materiaalselt. Psühholoogiline nõustamine, kohanemiskursus (rehabilitatsiooniteenus) tuleb tagada väikelapse haigestumisel eelkõige vanematele, teismeeas ka lapsele. Progresseeruva haiguse puhul on tegemist kogu pere pideva kohanemisvajadusega.

Taastusraviteenuste hulka kuuluvad füsio-, basseini- ja hingamisteraapiad, kindlasti on vajalik ortopeediliste abivahendite õigeaegne määramine. Väga oluline on lapsele korrapärane ja jõukohane füsioteraapia, mis hoiab ära jäigastumised liigestes ja keha väärasendite tekkimise.

Silmas peab pidama, et laps vajab ravisüsteemi tähelepanu, näiteks:

- selgroo kõveruse puhul tuleb lihashaigusega laps suunata konsultatsioonile, määramaks vajadusel selgroo kirurgiline toetamine, vastasel korral võib lapsel välja kujuneda selgrookõverus e skolioos (täiendav info Tallinna Lastehaigla, dr Tiit Härma);
- suunata eelkõige varateismelised Duchenne'i düstroofiaga poisid, aga ka kooliealised SMA-ga lapsed hingamisteemalisele konsultatsioonile (TÜ Kliinikumi Lastekliinik, dr Inga Talvik või Lääne-Tallinna Keskhaigla närvihaiiguste kliinik, füsioterapeut Heigo Maamägi).

Need kaks raviteraapiat parandavad lihashaigusega laste elukvaliteeti märgatavalt, kuid nii perede kui ametnike teadmised nende teraapiate kohta on vähesed.

Sotsiaalteenustest on olulisemad tehnilised abivahendid ja kodukohandustööd. Reeglina on lihashaigusega lapsel nõrgad ka käed, mistõttu on sellel lapsel väga palju abi fotosilmale või puldile avanevatest ustest, elektrilisest ratastoolist ja veelgi mitmesugusest abistavast elektroonikast. Lastele, kellel ei ole võimalik koolis konspekteerida, peaks riigi poolt kompenseeritavate invaabivahendite loetellu kuuluma sülearvuti. Tagada tuleb ka kooliabistaja või isikliku abistaja ning invatakso teenused.

Iga füüsilise puudega laps väsib kiiremini kui nn tavalaps. Seepärast valivad vanemad võimalusel erivajadusega lastele mõeldud kooli, kus lapsel on võimalik koolipäeva jooksul selga puhata, saada vee- või füsioteraapiat. Enamasti käib see valik aga hariduse kvaliteedi arvelt. Erikoolis põhikooliastme lõpetanud lapsel on väga raske jätkata tavagümnaasiumis rühkimaks edasi hea hariduse või elukutse omandamise suunas. Samas näitavad just SMA II vormiga lapsed üles suurt intellektuaalset võimekust. On oluline, et võimekas laps saaks hea hariduse, mistõttu erivajadusega lapse õppimine

tavakoolis võiks olla toetuste ja teenuste seadmisel prioriteediks.

Lisateave: Eesti Lihashaigete Seltsi koduleht www.els.ee

Pahaloomulised kasvajakasvaja lastel

Vähk on haigus, millega kaasneb alati palju eelarvamusi, väärteadmisi ja hoiakuid⁸. Õigele teadmisele toetudes on haigusega silmitsi seismine palju kergem. Pahaloomulisi kasvajakasvaja (vähki) ravitakse tänapäeval üha edukamalt, järjest suurem hulk lapsi ja noorukeid paraneb vähist täielikult. Ent haiguse avastamisel ja selle algusfaasis on ebakindlus ja mure alati suur. On väga raske näha lähedase inimese haigestumist. Arenev ja võimalik, et parandamatu haigus sunnib last ja kogu peret loobuma paljudest seni tavalistest asjadest.

Arstiteaduses on vähk üldnimetus organismis esineda võivatele paljudele pahaloomuliste kasvajakasvaja liikidele. Kõige enam diagnoositakse vähki üle 60-aastastel, kuid seda esineb igas vanuses inimestel, ka lastel ja noorukitel. Eestis haigestub igal aastal vähki ~ 6 000 inimest, neist umbes 20-25 on lapsed ja alla 18-aastased noorukid.

Kõige sagedasemateks pahaloomulisteks kasvajakasvaja lastel on vereloome koest lähtunud kasvajakasvaja – leukeemiad. Järgnevad kesknärvisüsteemi kasvajakasvaja, lümfikoe, neerude, luude, teiste pehmete kudede ja perifeersest närvikoest lähtunud kasvajakasvaja.

Kõiki vähi tekkepõhjustusi ei tunta. Tänapäeval teatakse, et vähk on keeruliste, koosmõjuvate tegurite ahela lõpptulemus: rakkudes võib olla olemas eelsoodumus pärilikel põhjustel, mida omakorda võimendavad mitmed vähi teket soodustavad keskkonnategurid.

Vähi ravi on tänapäeval saavutatud suuri edusamme. Enamik lapsi ja noorukeid paranevad. Ravi tulemuslikkus on seotud patsiendi eaga, vähi leviku ulatusega, aga ka sellega, kuidas haige vähiravi talub. Ravi on pikk ja kurnav ning taluvus võib olla väga erinev. Raviks võidakse valida kas ainult keemiaravi või operatiivne ravi kombinatsioonis keemiaravi ja/või kiiritusraviga. Iga vähki haigestunud lapse ravi kaalutakse ja määratakse individuaalselt.

Kindlasti ei saa laps mitmete kuude vältel osaleda õppetöös või lastekollektiivi muudes tegevustes ja see kurvastab teda kõige enam. Haigus ise ja ka ravi kõrvaltoimed võivad põhjustada välimuse muutumist, mis omakorda tekitab võõristust ja hirme. Haigusest ülesaamisele aitavad kaasa positiivsed ja rõõmu põhjustavad asjad – kõik see, mida ennegi koos sõpradega on nautitud.

Lisateave:

Eesti Vähiliidu koduleht: www.cancer.ee

Eesti Vähiliidu tasuta nõuandetelefon 800 2233 igal tööpäeval kell 10-12 ja 18-20 (lauatelefonilt helistamiseks)

⁸ Kaie Pruunsild, SA Tallinna Lastehaigla arst, Marje Oja, SA Tallinna Lastehaigla onkohematoloogia osakonna psühholoog

Vesipeahaiged lapsed

Vesipäisus on levinum sündroom⁹ kui Downi sündroom või kurtus. Mõiste tuleb kreekakeelsest sõnast *hydrocephalus*, mis otsetõlkes tähendab vesi peas.

Aastasadu peeti vesipead ravimatuks lapseahaiguseks. Täna teame, et vesipeahaigus tähendab ajuvedeliku ringlushäiret ja üldjuhul saab seda edukalt ravida.

Vesipeahaigust on võimalik avastada juba raseduse käigus loote ultraheli uuringul. Siiski annab kõige täpsema diagnoosi lapse peaju kompuutertuuring. Enamasti on vesipeahaiguse kujunemise põhjuseks kaasasündinud närvisüsteemi väärareng, vahel peaju kasvaja, ajusisene verevalum või põletik, mõnikord trauma. Vesipeahaigust tuleb ette ka täiskasvanueas.

Peaju asetseb koljus nagu kapslis ja on ümbritsetud nii seestpoolt kui väljast ajuvedelikuga. Ajuvedelik on veetaoline värvitu vedelik, mis tekib peaju keskstruktuurides. Ajuvedelik peaks ööpäevas ainevahetuslikult kolmekordses mahus uuenema. See on vajalik ajukoe toitmiseks ja elutegevuseks nagu veri on organismi veresoontes. Kui ajuvedeliku normaalne ringlusprotsess häirub ja ei saa vajalikul määral imenduda, siis „ei mahu aina juurdetekkiv ajuvedelik enam pähe ära“ ja kujuneb juba Vana-Kreeka ajast tuntud seisund “vesi peas” e *hydrocephalus* e eestindatult “vesipea”.

Ülemäära suurest ajuvedeliku hulgast areneb liigne surve peajule. Sellest omakorda halveneb peaju talitus, mis läbi madaldub vaimne võimekus, tekivad peavalud, hommikune oksendamine, võimalikud on krambid. Kuna väikelastel ei ole koljuluud veel ühtseks tugevaks koljukarbiks liitunud, siis pea übermõõd kasvab vägagi suureks, pea muutub raskeks. Laps ei suuda pead liigutada.

Nii laste kui täiskasvanute jaoks on tänapäeval levinuimaks ravivõtteks peaju šunteeriv operatsioon. Selle käigus paigaldatakse patsiendi kehasse spetsiaalne peaju siserõhku langetada aitav torusüsteem. Silikoontoru üks ots paikneb peaju keskel ajuvedeliku tekkimise piirkonnas ja teine ots juhitakse nahaaluse tunneli kaudu kõhuõõnde või südamepauna. Ajuvedelik, mis ei suuda loomulikult teel peast eemalduda, voolab šunttoru kaudu kõhtu või südamesse ja imendub seal. Sellisel viisil normaliseeritakse aju siserõhk ja kõrvaldatakse liigne surve peajule. Ajutegevus ei ole enam pidurdatud ja kaebused taanduvad. Terviseseisund normaliseerub. Kehasse paigaldatud šunti ei ole väliselt näha.

Kõik vesipeahaigusega inimesed on pideva arstliku kontrolli all. Nad saavad elada normaalset elu, õppida koolis või käia tööl, aga neil tuleb järgida teatud režiimipiiranguid. Ohtlikud on igasugused olukorrad, kus „kunstlikult“ šundi abil loodud ajuvedeliku äravoolutee võib kas sulguda või murduda. Rangelt on keelatud batuudihüpped, kukkumised, maadlemine, mitmed võimlemisharjutused, kukerpallid, järsud tugevad liigutused nagu puuraiumine või topispalli viskamine jm. Punnestamisel või ajutiselt ajuvedeliku äravoolu takistuse juhul tekib kriitiline ajusisese rõhu tõus uuesti ning šunteeritud vesipeahaige võib sattuda eluohtlikku seisundisse. Et sellist olukorda ennetada, peavad haiged ise ning neid ümbritsevad inimesed olema haige tervise suhtes tähelepanelikud ja teadlikud.

⁹ Allikas: Ann Paal, SA Lastehaigla arst, Eesti Seljaajusonga ja Vesipeahaigete Seltsi juhataja

Silmas võiks pidada, et enamik vesipeahaigetest on keskmisest madalama pingetaluvusega, väsivad vaimselt kiiremini, nende õpikiirus on aeglasem ning mälu võib olla eakaaslaste omast halvem. Samas on vesipeahaigete seas keskmisest enam geeniuse tüüpi selektiivselt andekaid. Näiteks keelte õppimisega vaevaliselt hakkamasaav noormees võib olla üliedukas matemaatikas.

Enamik šuntsõltuva vesipeaga patsiente ei talu suurt lärmi ja sagimist, neil on probleeme tänavaliikluses üksi toime tulemisel. Koolis ja tööl sobiks neile kõige paremini individuaalne sobitatud õpiprogramm või konkreetsed tööülesanded, kus ei pea kiirustama. Nad saavad tavaeluga igati hakkama, võivad elada pereelu ja saada lapsi. Täna on Eestis juba üle 250 šunteeritud vesipeahaige, kes on meie lasteaia-, kooli või töökaaslased.

Lisateave: Eesti Seljasonga ja Vesipeahaigete Seltsi koduleht www.kelluke.ee

Seljaajusong ehk spina bifida

Spina bifida (ehk lõhestunud selg) on looteea üks sagedasematest väärearengutest¹⁰. Sel juhul on seljaaju ümber jäänud luulise katte areng puudulikuks. Lülisambadefektist võib songana eenduda seljaaju. Sellest tulenebki väärearangu nimetus – seljaajusong.

See arengurike võib väljenduda kergest kõrvalekaldest väga raske puudeni. Spina bifida ja seljaajusonga puhul katkeb normaalne refleksikaar ja kesknärvisüsteemi keskustest tulev teave, mis liigub seljaaju närvijätkete kaudu, ei jõua kõikidesse kehaosadesse. Osa kehast on kaasasündinult halvatud. Mida kõrgemal asub seljaajusong, seda raskemad on halvatusnähud. Mida madalamale ajusong jääb, seda väiksem on seljaajukahjustuse võimalus ja väiksem närvide kahjustusaste.

Halvatud jalad on lõdvad, „ei kuula sõna“. Seljaajusongaga laps ei ole võimeline oma jalgu tahteliselt liigutama või saab seda teha ainult osaliselt. Ta ei tunnetata jalgu ega suuda ilma abivahenditeta neile toetuda. Jalad ei tunne temperatuuri ega valu, mistõttu tuleb ülirikkesti ette põletusi ja külmumisi, luumurde. Seljaajusonga tõttu on lastel suhteliselt palju ka muid ortopeedilisi probleeme nagu komppöidsust, puusaliigese nihetusi, kaasasündinud selgroo kõverust, küüru. Praktiliselt kõigil haigetel on soole ja kusepõie töö suuremal või vähemal määral halvatud.

Tänapäevaste ravivõtete ning abivahendite abil saab enamusi puuduvaid funktsioone võrdlemisi hästi kompenseerida, aga olematuks ärajäämanähte muuta ei saa. Ligi 50% lastest vajab edaspidises elus liikumiseks ratastooliabi. Enamik vajab ortopeedilisi jalanõusid terve elu. Tänu põie regulaarsele kateeterdamisele ei tilgu põis pidevalt ja laps on „sotsiaalselt kuiv“ ehk põielihaste halvatuses tingitud uriinipidamatus on kontrolli all hoitav. Väga suurel protsendil seljaajusonga haigetel esineb ka vesipea. Sünnist saati peavad need lapsed olema korduvalt haiglas, nad vajavad täiendav mitmesuguseid abivahendeid, pidevat rehabilitatsiooni, sihipärast tegelemist, et eakaaslaste rütmis kasvada ja areneda.

Arvestada tuleb, et enamik seljaajusonga ja vesipealastest on madaldunud pingetaluvusega, väsivad keskmisest kiiremini. Neil on liikumiseks vaja kasutada palju füüsilist jõudu ning seepärast võib suure pinge juures kergesti tekkida vaimne väsimus. Lapsed ei talu suurt lärmi ja kiiret sagimist, ka liftiga sõitmist mitte. Nad on halvatuses tõttu eakaaslastest motoorselt kohmakamad, kuid muus osas lapsed nagu lapsed ikka!

Lisateave: Eesti Seljasonga ja Vesipeahaigete Seltsi koduleht www.kelluke.ee

¹⁰ Allikas: sama.

PUUDE RASKUSASTME TAOTLEMINE

Monika Haukanõmm, Eesti Puuetega Inimeste Koja juhatuse esimees

Mis on puue?

Puue on inimese anatoomilise, füsioloogilise või psüühilise struktuuri või funktsiooni kaotus või kõrvalekalle, mis koostoimes erinevate suhtumuslike ja keskkondlike takistustega tõkestab ühiskonnaelus osalemist teistega võrdsetel alustel.

Tulenevalt vanusest, kas tegemist on lapsega (kuni 16-aastane), tööealise või vanaduspensioniealise inimesega, tuvastatakse puude raskusaste ja puudest tulenevad lisakulud erinevatel alustel.

Lapsel (kuni 16-aastasel lapsel) tuvastatakse puude raskusaste lähtuvalt kõrvalabi, juhendamise või järelevalve vajadusest järgmiselt:

- **sügav**, kui laps vajab ööpäevaringselt pidevat kõrvalabi, juhendamist või järelevalvet;
- **raske**, kui laps vajab igal ööpäeval kõrvalabi, juhendamist või järelevalvet;
- **keskmine**, kui laps vajab regulaarset kõrvalabi või juhendamist väljaspool oma elamiskohta vähemalt korra nädalas.

Kui pikaks perioodiks lapsele puue määratakse?

Lapsele määratakse puude raskusaste tähtajaga 6 kuud, 1 aasta, 2 aastat ja 3 aastat, seejuures mitte kauemaks kui 16-aastaseks saamiseni. Eluaegset puuet enam ei määrata. Lapse tervises seisund võib aja jooksul muutuda (nii paraneda kui halveneda), seega ka puue on aja jooksul muutuv.

Kestuse alguskuupäev (puude raskusastme ja puudest tulenevate lisakulude tuvastamise päev) on esmakordsel taotlemisel taotluse esitamise päev ja korduvekspertisi puhul eelmise puude raskusastme ja lisakulude tuvastamise ekspertiisiga määratud puude raskusastme ja lisakulude kestuse viimane päev.

Mida peab lapsevanem tegema puude raskusastme tuvastamiseks?

Puude raskusastme tuvastamiseks tuleb lapsevanemal:

1. täita ekspertiisitaotlus. Taotluse vorm on kättesaadav paber kandjal pensioniametis (Põhja Pensioniamet, Pronksi 12, Tallinn, infotelefon 16106), kus vajadusel klienditeenindaja abistab taotluse täitmisel. Taotluse võib välja printida ka Sotsiaalkindlustusameti kodulehelt www.ensib.ee rubriik „blanketid“, valida „Ekspertiisi blanketid“ ning sealt „Ekspertiisitaotlus lapsele ja vanaduspensioniealisele inimesele“. Kui lapsevanem ei tule ekspertiisitaotluse täitmisega toime ja tal ei ole võimalik minna ka pensioniameti klienditeenindusse, võib taotluse täita sotsiaaltöötaja või keegi muu abistaja. Lisaks taotluse täitja allkirjale peab taotlusel olema ka ekspertiisi taotleva inimese või tema seadusliku esindaja allkiri;
2. täidetud taotluse võib ise pensioniametisse kohale tuua, saata posti või e-posti teel digitaalselt allkirjastatult. Pensioniametite postiaadressid, e-posti aadressid, klienditeeninduse aadressid ja vastuvõtuajad on kättesaadavad Sotsiaalkindlustusameti kodulehel www.ensib.ee rubriigis kontaktid;
3. taotluses tuleb kindlasti märkida lapse perearsti või raviva eriarsti (edaspidi: arst) andmed, kellel on vajalikud andmed lapse tervises seisundi kohta. Sotsiaalkindlustusamet küsib tervises seisundi kirjelduse arstilt, kelle andmed on ekspertiisitaotluses nimetatud;

4. igale puude raskusastet taotlevale lapsele koostatakse enne puudeotsuse tegemist rehabilitatsiooniasutuses Sotsiaalkindlustusameti suunamisel isiklik rehabilitatsiooniplaan. Lapsevanem on kohustatud pöörduma rehabilitatsiooniasutuse poole rehabilitatsiooniplaani koostamiseks (loe lähemalt rehabilitatsiooniteenus lk 77).

Kuidas toimub puude raskusastme tuvastamine edasi?

1. Sotsiaalkindlustusamet edastab lapsevanema poolt ekspertiisitaotluses nimetatud arstile taotluse lapse tervise seisundi kirjelduse saamiseks kümne päeva jooksul taotluse saamise päevast;
2. arst täidab tema käsutuses olevate andmete põhjal 15 päeva jooksul tervise seisundi kirjelduse vormi ning esitab selle Sotsiaalkindlustusametile koos teiste oluliste tervist kirjeldavate dokumentide koopiatega. Kui arstil puuduvad lapse tervise seisundi kirjelduse vormi täitmiseks vajalikud andmed, märgib ta selle ära vastava küsimuse juures. Tervise seisundi kirjelduse vorm on kättesaadav Sotsiaalkindlustusameti kodulehel www.ensib.ee rubriigis blanketid/ekspertiisi blanketid;
3. puude ekspertiisi teeb Sotsiaalkindlustusamet, kaasates ekspertarste. Puude raskusastme tuvastamise ekspertiis tehakse dokumentide alusel (ekspertiisitaotlus, tervise seisundi kirjeldus ja rehabilitatsiooniplaan), seega laps ekspertiisi tegijaga kohtuma ei pea;
4. kui lapse tervise seisund või muu asjasse puutuv asjaolu on oluliselt muutunud, võib lapsevanem taotleda uut ekspertiisi enne korduva ekspertiisi tähtaja saabumist. Selleks tuleb Sotsiaalkindlustusametile uus ekspertiisitaotlus ja kordub sama protsess;
5. kui ekspertiisitaotluses esitatud andmed või taotlusele lisatud dokumendid ei ole ekspertiisiks piisavad, määrab Sotsiaalkindlustusamet lapsevanemale tähtaja puuduvate andmete või dokumentide esitamiseks. Juhul, kui selleks tähtjaks ei ole esitanud täiendavaid andmeid või puuduvaid dokumente, menetlus lõpetatakse;
6. puude raskusastme toetuse kohta vormistab Sotsiaalkindlustusamet kirjaliku otsuse, mis saadetakse lapsevanemale 15 päeva jooksul, arvates otsuse tegemise päevast. Otsusest teavitatakse samuti tervise seisundi kirjelduse esitanud arsti;
7. Puude raskusastme ekspertiisi teostamise tavapärane pikkus on kuni poolteist kuud. Pikenenud menetluse tõttu lapsevanem rahas ei kaota.

Kuidas toimub otsuse vaidlustamine?

Kui lapsevanem ei nõustu ekspertiisi otsusega, võib ta kolme kuu jooksul otsusest teada saamise päevast pöörduda vaidega Sotsiaalkindlustusameti (Lembitu 12, 15092 Tallinn) juures asuvasse vaidluskomisjoni. Vaides tuleb põhjendada, miks lapsevanem otsusega nõus ei ole.

Sotsiaaltoetuse taotlemine

Pärast ekspertiisi tegemist saadetakse perele koju otsus puude raskusastme kohta. Lapsele määratud sügav, raske või keskmine puue annab õiguse taotleda puudega inimese sotsiaaltoetusi. Selleks tuleb täita puuetega inimeste sotsiaaltoetuse taotlus ja esitada see pensioniametile. Toetus määratakse alates ekspertiisitaotluse esitamise päevast. Toimingute kiirendamiseks võib samaaegselt puude ekspertiisi

taotlusega esitada taotluse sotsiaaltoetuse saamiseks.

Sotsiaaltoetuse taotluse vormi saab elukohajärgsest pensioniametist või Sotsiaalkindlustusameti koduleheküljelt "Sotsiaalkindlustusameti blanketid" alt.

Puuetega inimestele mõeldud toetuse liike on mitmeid, kuid alati tuleb toetuse taotlemisel esitada:

- vormikohane avaldus;
- taotleja pass või ID-kaart;
- ekspertiisi otsus puude raskusastme kohta.

Lisaks sellele tuleb mõne toetuse liigi puhul esitada lisadokumente.

Lisateave:

Sotsiaalkindlustusameti koduleht www.ensib.ee

Sotsiaalministeeriumi koduleht www.sm.ee

RIIKLIKUD SOTSIAALTOETUSED

Monika Haukanõmm, Eesti Puuetega Inimeste Koja juhatuse esimees

Toetused puuetega inimestele

Puuetega inimestele, sh puuetega lastele makstakse riigieelarvest erinevaid sotsiaaltoetusi, mille eesmärgiks on toetada iseseisvat toimetulekut, sotsiaalset integratsiooni ja võrdseid võimalusi õppimiseks ja töötamiseks. Lapse puuetega kaasnevad perele täiendavad väljaminekud ehk lisakulud, mida teistel peredel pole vaja teha (näiteks on vaja abivahendeid, hooldusvahendeid, rehabilitatsiooniteenuseid või on lisakulutused seotud transpordi, õppimisega). Seetõttu on riik võtnud enda kohustuseks osaliselt kompenseerida puudest tingitud lisakulud.

Toetusi määratakse ja makstakse Eesti alalisele elanikule või tähtajalise elamisloa või tähtajalise elamisõiguse alusel Eestis elavale isikule lisakulutusi põhjustava keskmise, raske või sügava puude korral.

Sotsiaaltoetuste arvutamise aluseks on puuetega inimeste sotsiaaltoetuste määr. Sotsiaaltoetuste määr 2011. aastal on 25,57 eurot.

Puuetega lapse toetust makstakse igakuiselt kuni 16-aastasele puuetega lapsele puudest tingitud lisakulude hüvitamiseks ja rehabilitatsiooniplaanis ettenähtud tegevusteks:

- keskmise puuetega lapsele 270% sotsiaaltoetuste määrast, 2011. aastal 69,04 eurot;
- raske või sügava puuetega lapsele 315% sotsiaaltoetuste määrast, 2011. aastal 80,55 eurot.

Dokumentidest tuleb selle toetuse puhul täiendavalt esitada lapse sünnitunnistus.

Õppetootust makstakse igakuiselt mittetöötavale puuetega õppurile, kes õpib gümnaasiumi 10.-12. klassis, kutseõppeasutuses või kõrgkoolis ja kellel on puudest tingituna õppetööga seotud lisakulutusi. Õppetootust ei maksta juuli- ja augustikuu eest. Õppetootuse suurus on 25-100% sotsiaaltoetuste määrast vastavalt tegelikele lisakulutustele, 2011. aastal 6,39-25,57 eurot.

Toetuse taotlemisel tuleb lisadokumentidena esitada:

- õppeasutuse teatis õppimise kohta või õpilaspilet või üliõpilaspilet;
- dokument puudest tingitud ja õppetööga seotud lisakulude olemasolu või selliste kulutuste tegemise vajaduse kohta;
- omakäeline kinnitus mittetöötamise kohta.

Puuetega täisealistele inimestele makstakse:

Puuetega tööalase inimese toetust, puudest tingitud lisakulude hüvitamiseks. Toetust makstakse igakuiselt vastavalt lisakuludele, kuid mitte vähem kui 65% sotsiaaltoetuste määrast - 2011. aastal 16,62 eurot ja mitte rohkem, kui 210% sotsiaaltoetuste määrast ehk 53,70 eurot kuus.

Puuetega vanema toetust makstakse igakuiselt kuni 16-aastast last ja põhikoolis, gümnaasiumis või kutseõppeasutuses õppivat kuni 19-aastast last kasvatavale puuetega üksikvanemale, kasvatavale ühele puuetega abikaasast, üksi kasvatavale puuetega võõrasvanemale, üksi kasvatavale puuetega eestkostjale, üksi kasvatavale puuetega isikule, kui temaga on sõlmitud sotsiaalhoolekande seaduse alusel kirjalik perekonnas hooldamise leping.

Puudega vanema toetuse suurus on 75% sotsiaaltoetuste määrast, 2011. aastal 19,18 eurot.

Toetuse taotlemisel tuleb lisadokumentidena esitada:

- lapse sünnitunnistus;
- õpilaspilet või õppeasutuse teatis lapse õppimise kohta põhikoolis, gümnaasiumis või kutseõppeasutuses, kui toetust taotleb 16-19-aastast last kasvatav puudega isik;
- perekonnaseisu tõendav dokument või üksikvanema tõend või toetuse taotleja omakäeline kinnitus, et ta kasvatab last üksinda, kui toetust taotleb last üksi kasvatav puudega isik;
- teise abikaasa kirjalik nõusolek, kui toetust taotleb üks puudega abikaasadest.

Töötamistoetust makstakse 16-aastasele ja vanemale töötavale puudega inimesele, kellel on puudest tingituna tööga seotud lisakulutusi.

Töötamistoetust makstakse puudega inimese enda poolt tehtud puudest tingitud töötamisega seotud tegelike kulutuste osaliseks hüvitamiseks kuni 10-kordses sotsiaaltoetuste määras kolme kalendriaasta jooksul toetuse esmakordsest määramisest arvates. Kui kolme kalendriaasta jooksul tehtud lisakulud on maksimumsummast väiksemad, makstakse toetusena välja puudega inimese poolt kauba või teenuse eest tegelikult tasutud summa.

Toetusega hüvitatavad kulutused peavad olema tehtud töötamise ajal. Enne töötamise algust ja peale töötamise lõppu tehtud kulutuste hüvitamiseks toetust ei maksta. Toetust makstakse vastavalt esitatud kuludokumentidele kalendriaasta kestel tehtud kulutuste eest. Eelmisel kalendriaastal tehtud kulutuste eest makstakse toetust, kui avaldus toetuse saamiseks on esitatud hiljemalt jooksva aasta 31. märtsil.

Toetuse taotlemisel tuleb lisadokumentidena esitada:

- tööraamat või muu töötamist tõendava dokument;
- dokument töötamisega seotud kulude kohta;
- kirjalik selgitus puudest tingitud ja töötamisega seotud lisakulu vajaduse kohta.

Rehabilitatsioonitoetust makstakse 16-65-aastasele puudega inimesele rehabilitatsiooniteenuse osutajalt rehabilitatsiooniteenuse saamiseks.

Rehabilitatsioonitoetust makstakse tegelike rehabilitatsioonikulude osaliseks hüvitamiseks kuni 200% sotsiaaltoetuste määrast kalendriaasta jooksul, 2011. aastal 51,14 eurot.

Toetuse taotlemisel tuleb lisadokumentidena esitada dokument rehabilitatsioonikulude kohta.

Täienduskoolitustoetust makstakse töötava puudega inimesele tööalaseks ja tasemekoolituseks. Täienduskoolitustoetust makstakse tegelike koolituskulude osaliseks hüvitamiseks kuni 24-kordses sotsiaaltoetuste määras kolme kalendriaasta jooksul toetuse esmakordsest määramisest arvates.

Olulisimaks seaduseks, mis reguleerib puuetega inimeste sotsiaaltoetuste küsimusi on puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seadus (PISTS), mis on kättesaadav elektroonilise riigiteataja vahendusel www.riigiteataja.ee. Hea ülevaate toetustest saab Sotsiaalkindlustusameti koduleheküljelt www.ensib.ee.

Toetused peredele

Eesti peretoetuste eesmärk on hüvitada peredele osaliselt laste hooldamise, kasvatamise ja õppimisega seotud kulutused. Lastega perede toetamiseks on mitmeid võimalusi, neist enim levinud on peretoetused

ja maksusoodustused.

Sünnitushüvitis

Ravikindlustuse seaduse kohaselt tuleb jääda rasedus- ja sünnituspuhkusele 30-70 päeva enne eeldatavat sünnitamise kuupäeva (30.-36. rasedusnädalal). Kui naine jääb rasedus- ja sünnituspuhkusele vähemalt 30 päeva enne eeldatavat sünnitamisekuupäeva, on tal õigus saada sünnitushüvitist 140 päeva eest.

Sünnitushüvitist saavad tööl käinud emad. Hüvitise suurus on 100% ema palgast ja see arvutatakse eelmise kalendriaasta keskmise palga järgi. Näiteks, kui naine hakkab sünnitushüvitist saama 2011. aastal, arvutatakse hüvitis tema 2010. aasta keskmise palga järgi. Hüvitise arvutamisel jagatakse sotsiaalmaksuga maksustatav summa 365-ga.

Kui rase kasutab rasedus- ja sünnituspuhkust hiljem kui 30 kalendripäeva enne arsti või ämmaemanda määratud eeldatavat sünnituskuupäeva, lühendatakse sünnituslehe kestust vastava arvu päevade võrra kooskõlas Ravikindlustuse seaduse § 58 lõikes 2 sätestatuga, mis läbi kahaneb hüvitis nende päevade võrra, mille võrra hiljem sünnituslehele jäädi.

Seoses sellega, et rasedus- ja sünnituspuhkusele järgneb lapsehoolduspuhkus, mille eest makstakse vanemahüvitist, ei ole enam täiendavat 14 kalendripäeva pikkust rasedus- ja sünnituspuhkust komplitseeritud sünnituse või mitmike sünnituse eest.

Vanemahüvitis

Vanemahüvitise eesmärgiks on säilitada riigi toetuse andmisega varasem sissetulek isikule, kelle tulu väheneb laste kasvatamise tõttu, ning toetada töö- ja pereelu ühitamist. Hüvitist makstakse nii nendele vanematele, kes on töötanud ja kellel jääb lapse hooldamise tõttu sissetulek saamata, kui ka neile, kel eelmisel kalendriaastal tõine tulu (ehk sotsiaalmaksuga maksustatav tulu) puudus.

Vanemahüvitist makstakse lapse vanemale, lapsendajale, võõrasvanemale, eestkostjale või hooldajale, kes on Eesti alaline elanik või Eestis tähtajalise elamisloa või tähtajalise elamisõiguse alusel elav välismaalane.

Õigus vanemahüvitisele algab rasedus- ja sünnituspuhkuse lõpupäevale järgnevast päevast. Õigus vanemahüvitisele lõpeb, kui rasedus- ja sünnituspuhkusele jäämisest on täitunud 575 päeva, sellest 140 päeva on rasedus- ja sünnituspuhkust ja 435 päeva vanemahüvitist.

Kui ema ei saanud rasedus- ja sünnituspuhkust, tekib õigus vanemahüvitisele alates lapse sünnist ja seda makstakse kuni lapse 18 kuu vanuseks saamiseni.

Vanemahüvitis arvutatakse hüvitisele õiguse tekkimise päevale eelnenud kalendriaasta sotsiaalmaksuga maksustatud tulude järgi. Tuluna arvestatakse tõist Eestis sotsiaalmaksuga maksustatud tulu. Kui sotsiaalmaksu on inimese eest maksnud riik, siis seda ei arvestata tõise tuluna. Samuti ei arvestata välisriikides teenitud tulu, millelt pole Eestis sotsiaalmaksu makstud.

Aastatulu jagatakse 12 kuuga, kuid 12 kuust lahutatakse eelnevalt päevad, mil vanem oli haiguslehel, hoolduslehel või rasedus- ja sünnituspuhkusel. Jagatis ongi vanemahüvitise suurus.

Kui vanem ei töötanud hüvitisele õiguse tekkimisele eelnenud aastal, siis makstakse vanemahüvitist hüvitise määras, mis 2011. aastal on 278,02 eurot.

Kui vanem nimetatud aastal töötas, kuid tema keskmine sissetulek jäi alla alampalga, makstakse vanemahüvitist alampalga määras. 2011. aasta alampalk on 278,02 eurot. Vanemahüvitise ülempiiriks on üle-eelmise aasta kolmekordne keskmine palk. 2011. a vanemahüvitise ülempiiriks on 2 157, 03 eurot. Kui emal on õigus rasedus- ja sünnituspuhkusele ning ta seda ei kasuta, makstakse vanemahüvitist esimese 70 päeva jooksul mitte rohkem kui alampalga suurus.

Vanemahüvitise saamiseks tuleb hüvitise taotlejal esitada elukohajärgsele pensioniametile avaldus ja isikut tõendav dokument.

Kui hüvitise taotleja on lapsehoolduspuhkusel, tuleb täiendavalt esitada tööandja tõend, millele on märgitud lapsehoolduspuhkuse kestvus ja lapse nimi.

Avalduse võib esitada isiklikult pensioniametisse või saata posti teel. Samuti saab avalduse esitada elektroonselt X-tee päringute portaali kaudu <https://portaal.riik.ee/x/kodanik/>

Sünnitoetus on ühekordne toetus, mille suurus on 320 eurot.

Lapsendamistoetus on ühekordne toetus, mida makstakse lapsendajale, kellest lapsendatav laps ei põlvne ja kes ei ole selle lapse võõrasvanem, kui varem ei ole sellele perele sama lapse kohta sünnitoetust makstud. Lapsendamistoetuse suurus 320 eurot.

Lapsetoetus on igakuine toetus, mida makstakse lapse sündimisest kuni tema 16-aastaseks saamiseni. Lapse õppimisel põhikoolis, gümnaasiumis või põhikooli baasil kutseõppeasutuses või põhihariduseta lapse õppimisel kutseõppeasutuses makstakse toetust lapse 19-aastaseks saamiseni. Kui laps saab jooksval õppeaastal 19-aastaseks, siis makstakse toetust õppeaasta lõpuni.

Toetuse suurus pere esimese ja teise lapse kohta on kahekordne lapsetoetuse määr (2011. aastal 19,18 eurot) ning kolmanda ja iga järgmise lapse kohta kuuekordne lapsetoetuse määr (2011. aastal 57,54 eurot). Lapsetoetuse määr 2011. aastal on 9,59 eurot.

Lapsehooldustasu on igakuine toetus, mida makstakse:

- kuni kolmeaastast last kasvatavale ühele vanemale või vanema asemel lapsehoolduspuhkust kasvatavale isikule $\frac{1}{2}$ lapsehooldustasu määras iga kuni kolmeaastase lapse kohta (2011. aastal 38,35 eurot);
- peres, kus kasvab kuni kolmeaastane laps ja veel kolme- kuni kaheksa-aastaseid lapsi, ühele vanemale igakuiselt $\frac{1}{4}$ lapsehooldustasu määras (2011. aastal 19,18 eurot) iga kolme- kuni kaheksa-aastase lapse kohta;
- kolme- ja enamalapselises perekonnas, kus on kolm või enam vähemalt kolmeaastast lapsetoetust saavat last, ühele vanemale iga kolme- kuni kaheksa-aastase lapse kohta $\frac{1}{4}$ lapsehooldustasu määras (2011. aastal 19,18 eurot).

Kui kahes viimases punktis nimetatud laps läheb esimesse klassi ja saab jooksval õppeaastal kaheksa-aastaseks, makstakse selle lapse kohta lapsehooldustasu õppeaasta lõpuni.

Lapsehooldustasu määr 2011. aastal on 76,70 eurot.

Lapsehooldustasu saavale isikule makstakse iga kuni üheaastase lapse kohta täiendavat lapsehooldustasu. Täiendava lapsehooldustasu suurus on 6,39 eurot kuus.

Lapsehooldustasu ei maksta ühegi lapse kohta, kui vanemale makstakse vanemahüvitist vanemahüvitise

seaduse alusel.

Üksikvanema lapse toetus on igakuine toetus, mida makstakse juhul, kui lapse sünniaktis puudub kanne isa kohta või vanem on tunnustatud tagaotsitavaks. Toetuse suurus on kahekordne lapsetoetuse määr (2011. aastal 19,18 eurot).

Ajateenija lapse toetus on igakuine toetus, mida makstakse kaitsejõudude ajateenistuses oleva vanema lapsele lapsetoetuse viiekordses määras (2011. aastal 47,95 eurot).

Eestkostel või perekonnas hooldamisel oleva lapse toetus on igakuine toetus, mida makstakse vanemliku hoolitsuseta jäänud lapsetoetusele õigust omavale lapsele,

- kelle üle on seatud eestkoste;
- kelle suhtes on sõlmitud perekonnas hooldamise leping.

Toetuse suurus on kahekümnekordne lapsetoetuse määr (2011. aastal 191,8 eurot).

Elluastumistoetus on ühekordne toetus vanemliku hoolitsuseta isikule, kes on kasvanud lapsena hoolekandeesutuses või erivajadustega laste koolis või kelle üle seati eestkoste või kelle suhtes sõlmiti kirjalik perekonnas hooldamise leping, kui ta asub uude elukohta iseseisvalt elama hiljemalt kahe aasta möödumisel hoolekandeesutuse või erivajadustega õpilaste kooli nimekirjast kustutamisest või eestkoste või perekonnas hooldamise lepingu lõppemisest.

Elluastumistoetus määratakse, kui toetust on taotletud kuue kuu jooksul, arvates uude elukohta iseseisvalt elama asumisest. Kui õigus elluastumistoetusele on tekkinud enne 2007. aasta 1. jaanuari, määratakse elluastumistoetus, kui taotlus on esitatud kahe aasta jooksul õiguse tekkimisest arvates. Toetuse suurus on 40-kordne lapsetoetuse määr (2011. aastal 383,6 eurot).

Seitsme ja enamalapselise pere vanema toetus on igakuiselt makstav riiklik peretoetus, mida makstakse vanemale, eestkostjale või hooldajale, kes kasvatab vähemalt seitset või enamat lapsetoetust saavat last. Toetuse suurus on 2011. aastal 2,2-kordne lapsehooldustasu määr (168,74 eurot).

Peretoetuste taotlemiseks tuleb pöörduda elukohajärgsesse pensioniametisse (Põhja Pensioniamet, Pronksi 12 Tallinn, infotelefon 16106) ja esitada:

- vormikohane avaldus (kättesaadav Sotsiaalkindlustusameti koduleheküljel www.ensib.ee, rubriigis „Blanketid“);
- taotleja pass või isikutunnistus (ID-kaart);
- tööandja tõend, millele on märgitud lapsehoolduspuhkuse kestus ja lapse nimi (lapsehooldustasu taotlemisel, kui üks vanematest on lapsehoolduspuhkusel või lapsehoolduspuhkust kasutab vanema asemel mõni teine isik);
- lapsendamise otsus (lapsendamistoetuse taotlemisel);
- üksikvanema tõend (üksikvanema lapse toetuse taotlemisel);
- dokument vanema tagaotsitavaks kuulutamise kohta (üksikvanema lapse toetuse taotlemisel);
- kaitsevägeüksuse või Siseministeeriumi asutuse või üksuse tõend vanema ajateenistuses viibimise perioodi kohta (ajateenija lapse toetuse taotlemisel);
- eestkostjaks määramise otsus või perekonnas hooldamise leping (eestkostel või perekonnas hooldamisel oleva lapse toetuse taotlemisel);
- hoolekandeesutuse või erivajadustega laste kooli tõend (elluastumistoetuse taotlemisel).

Toetuste taotlemisel esitatakse originaaldokumendid.

Peretoetuste taotlemise avalduse saab esitada ka elektroonselt kodanikuportaali kaudu (aadressil <http://x-tee.riik.ee/portaal/>).

Lisateave:

Sotsiaalkindlustusameti koduleht www.ensib.ee

Tabel 1. Puuetega inimeste sotsiaaltoetused ja peretoetused eurodes

Allikas: Sotsiaalministeerium, 2010

Toetuse liik	Toetuse suurus eurodes
Sotsiaaltoetuse määr	25,57 EUR
Puudega lapse toetus	
keskmine puue	69,04 EUR
raske ja sügav puue	80,55 EUR
Puudega tööealise inimese toetus	16,62 - 53,70 EUR
Puudega vanema toetus	19,18 EUR
Õppetoetus	6,39 - 25,57 EUR
Töötamistoetus	kuni 255,7 EUR
Rehabilitatsioonitoetus	51,14 EUR
Täiendkoolitustoetus	kuni 613,68 EUR
Lapse sünnitoetus	320 EUR
Lapsetoetus	
esimesele ja teisele lapsele peres	19,18 EUR
kolmandale ja järgmisele lapsele peres	57,54 EUR
Lapsehooldustasu	38,35 EUR
Üksikvanema lapse toetus	19,18 EUR
7- ja enamlapselise pere vanema toetus	168,74 EUR
Eestkostel või perekonnas hooldamisel oleva lapse toetus	191,8 EUR
Elluastumistoetus	383,6 EUR
Lapsendamistoetus	320 EUR

RIIKLIKUD SOTSIAALTEENUSED

REHABILITATSIOONITEENUS

Karin Hanga, Eesti Puuetega Inimeste Koja tegevjuht

Rehabilitatsioon ja rehabilitatsiooniteenusega seonduv asjaajamine võib lapsevanemale tunduda keeruline ja probleemiderohke. Alljärgnevalt leiab vajalikku informatsiooni, et teemas paremini orienteeruda. Rehabilitatsiooniteenus võib lapsele olla väga vajalik; sellega saab pakkuda mitmekülgset abi ka perele - erinevate nõustamiste, teraapiate ja üksikteenustena.

Rehabilitatsiooniteenus on riiklik sotsiaalteenus¹¹, mille laiemaks eesmärgiks on parandada puudega inimese iseseisvat toimetulekut, soodustada töötamist või tööle asumist ja suurendada ühiskonnas osalemist. Puudega laste puhul on üldiseks eesmärgiks seatud **lapse arengu ja hariduse omandamise toetamine**.

Lisaks puudega lastele osutatakse rehabilitatsiooniteenust ka alaealistele õigusrikkujatele, kui seda vajadust on näinud alaealiste komisjon. Rehabilitatsiooniteenuse osutamist korraldab Sotsiaalkindlustusamet (SKA) ja finantseerib riik.

Rehabilitatsiooniteenuse raames koostatakse lapsele **rehabilitatsiooniplaan**, osutatakse erinevaid teenuseid, nõustatakse ja juhendatakse perekonda, õpetajat jm. Alljärgnevalt kõigest lähemalt.

Lapse rehabilitatsiooniplaan

Rehabilitatsiooniplaan on mahukas dokument, mis sisaldab infot lapse (tema pere) toimetuleku, vajaduste, edasiste plaanide ja teenuste osas.

Rehabilitatsiooniplaani koostamisel osalevad ühiselt laps, tema vanem/pereliikmed ning erinevad rehabilitatsioonimeeskonna spetsialistid. Vajadusel kaasatakse kohaliku omavalitsuse sotsiaaltöötaja, õpetaja jm. Eesmärk on luua toetav võrgustik lapse ja pere ümber.

Toimub **kohtumine**, kus vestluse, intervjuu (testide või muude meetodite abil) selgitatakse välja puudega lapse (ja pere) toimetulek, murekohad, vajadused ja eesmärgid. Tähtis on olukorda objektiivselt hinnata, püstitada eesmärk, mille poole püüelda ning leida parimad viisid lapse eesmärkide teostamiseks.

Rehabilitatsiooniplaan koosneb rehabilitatsioonispetsialistide hinnangutest, soovitud ja tegevuskavast, kus on toodud lapsele vajalikud teenused ja abi erinevatest valdkondadest.

On asutusi, kes rehabilitatsiooniplaani koostamiseks või teenuse osutamiseks teevad väljasõidu lapse keskkonda – koju, lasteaeda, kooli vm. Sellisel juhul on hindamine ning pere/õpetajate nõustamine põhjalikum ja vahetum. Mõningatel juhtudel on kasvataja või õpetaja nõustamine hädavajalik, et puudega laps saaks käia kodulähedases lasteaias või koolis. Olulised on ka edasised kontaktid rehabilitatsioonimeeskonna, pere ja õpetaja vahel, et vajadusel küsida nõu ja abi.

Rehabilitatsioonimeeskonna liikmed plaani koostamisel

¹¹ Sotsiaalhoolekandeseadus § 11¹ lõiked 1-14.

Rehabilitatsioonimeeskonnas töötavad erinevad spetsialistid – nt sotsiaaltöötaja, tegevus- ja füsioterapeut, psühholoog, eripedagoog, logopeed, arst, õde. Kõikidel spetsialistidel on meeskonnas oma roll ja kohustused ning selleks, et saada mitmekülgne info lapse ja pere kohta, sätestab seadus, et rehabilitatsiooniplaani koostamisel peab osalema vähemalt viis erinevat spetsialisti. Alla 18. aastasele lapsele plaani kootamisel peab kindlasti osalema eripedagoog.

Lühidalt spetsialistide töökohustustest rehabilitatsiooniplaani koostamisel.

- Sotsiaaltöötaja uurib, milline on pere sotsiaalne toimetulek – milline on last ümbritsev võrgustik (nii perevõrgustik kui ka spetsialistid, kes lapsega igapäevaselt tegelevad), millised on peresuhted, kas vanemad (põhihooldajad) võivad vajada toetust jm. Samuti hindab sotsiaaltöötaja, millised on lapse ealised toimetulekuoskused, iseseisvus, kõrvalabi vajadus.
- Tegevusterapeut hindab lapse tegevusvõimet, eneseteenindusoskuseid (söömine, riietumine jm), liikumist, eakohaseid tegevusi (mängimine, käelised tegevused jm). Uurib abivahendite kasutamise vajadust ja soovib uusi vajalikke abivahendeid.
- Füsioterapeut uurib lapse füüsilist tegevusvõimet, soovib abivahendeid, annab nõu, kuidas füsioteraapia abil olukorda parandada. Tegevus- ja füsioterapeudi nõuanded võivad olla olulised ka lapse õpetajale – nt kuidas oleks vaja kohandada kooli/klassi keskkonda, milliseid abivahendeid võiks laps koolis vajada, milline peaks olema koolilaud, valgustus, lapse istekoht ja liikumisvõimalused klassis (õpetaja lähedus) jm.
- Logopeed ja eripedagoog uurivad lapse igapäevase suhtlemise-, õppimise- ja toimetulekuvõimalusi; milline on kommunikatsioon, kõne- ja keele seisund jm. Hea eripedagoog ja logopeed annavad omapoolse hinnangu ja soovitusel lapsele sobiliku koolitüübi, õppekava, õppevormi, kohandatud õppevahendite, abivahendite jm osas.
- Arst ja õde hindavad lapse tervislikku üldseisundit – kas ja milliseid piiranguid võib puue või terviseprobleem seada igapäevasele toimetulekule, hariduse omandamisele jm.
- Psühholoog hindab pere toimetulekut muutunud elusituatsioonis, stressi mõju lapse/pere toimimisele jpm.

Erinevate spetsialistide hinnangud plaani koostamisel on vajalikud seetõttu, et saada terviklik nägemus, milline on olukord, kuidas last ja peret edaspidi aidata ning millised tegevused/teenused on selleks vajalikud.

Rehabilitatsiooniplaan kui eeltingimus rehabilitatsiooniteenuste saamiseks

Rehabilitatsiooniplaan koosneb niisiis rehabilitatsioonispetsialistide hinnangutest, soovitustest ja tegevuskavast, kus on toodud lapsele vajalikud teenused ja abi erinevatest valdkondadest. See tähendab, et tegevuskavasse on märgitud nii rehabilitatsiooniteenused (finantseerib riik), erinevad sotsiaalteenused (nt abivahendid, hooldusteenused, isikliku abistaja teenus jm, sotsiaalteenuseid finantseerivad nii riik kui ka kohalik omavalitsus), kui ka hariduse omandamiseks vajalikud teenused.

Rehabilitatsiooniteenused

Rehabilitatsiooniteenuse raames osutavad teenuseid kõik meeskonna liikmed (välja arvatud arst ja õde) – sotsiaaltöötaja, psühholoog, tegevusterapeut (sh. muusika- või loovterapeut), füsioterapeut, logopeed, eripedagoog. Vastavalt lapse vajadusele osutatakse teenuseid kas **individuaalselt lapsele, aga vajadusel ka perele või gruppidele.**

Rehabilitatsiooniteenuste nimekiri on väljatoodud Vabariigi Valitsuse määruses¹², mis sätestab ühtlasi aastase piirmahu, mille ulatuses on võimalik ühes kalendriaastas lapsele teenuseid osutada. Teenused peavad vastama lapse vajadustele ja olema fikseeritud rehabilitatsiooniplaani tegevuskavas. Üldjuhul on võimalik teenuseid osutada kuni lapse aastase piirmäära täitumiseni. Eranditeks on füsioteraapia¹³ ning rehabilitatsiooniplaani koostamise, täiendamise ning plaani elluviimise nõustamisega seotud teenused. Nimetatud teenuseid osutatakse piiratud mahus.

Kõik rehabilitatsiooniteenused peavad olema fikseeritud rehabilitatsiooniplaani tegevuskavas, kui mingil põhjusel on vajalik teenus jäänud märkamata, või on lapse vajadused muutunud, siis on võimalik tegevuskava täiendada.

Kõikide laste vajadused on erinevad, seetõttu arutatakse põhjalikult läbi, millised rehabilitatsiooniteenused on vajalikud. Näiteid rehabilitatsiooniteenusetest:

- **sotsiaaltöötaja teenused:** nõustamine erinevate sotsiaalsete probleemide lahendamiseks (sotsiaaltoetuste ja -teenuste taotlemine, informatsioon ühingute jm kohta);
- **psühholoogi teenused:** nõustamine ja teraapia psühholoogiliste probleemide korral (stress, läbipõlemine, lapse lasteaeda, kooli minekul, lapsevanema naasmiseks tööle, elumuutustega toimetulek jm);
- **tegevusterapeudi ja loovterapeudi teenused:** toimetulekuõpe igapäevatoimingutes, keskkonnaga kohanemine, mängulised ja käelised tegevused erinevate teraapiavahenditega (muusikariistad, kunstivahendid), samuti ratsutamisteraapia, abivahendi soovitamine ja kasutama õpetamine jm;
- **füsioterapeudi teenused:** soovitusel liikumis- või tööasendite osas, koduste harjutuskavade koostamine, abivahendi soovitamine ja kasutama õpetamine jm;
- **eripedagoogi teenused:** nõustamine haridusküsimustes (nt õppe kohandamine), õpioskuste kujundamine, igapäevaelu toimingute õpetamine, nägemispuudega inimestele liikumis- ja punkt kirjaõpetus jm;
- **logopeedi teenused:** kõne- ja suhtlemisoscuse kujundamine, kõnega seotud abivahendite kasutama õpetamine jm.

Teised toimetulekut toetavad teenused

Rehabilitatsiooniplaani koostamisel võidakse lapsele soovitada ka teisi vajalikke teenuseid, mida ei osutata rehabilitatsiooniteenusena, vaid teiste osapoolte poolt (nt kohalik omavalitsus, kool vm). Näiteks:

- **Sotsiaalteenused** (lapsehoiuteenus, transporditeenus, isikliku- või kooliabistaja teenus jm). Sotsiaalteenuseid osutab kohalik omavalitsus ja nende saamiseks tuleb pöörduda omavalitsuse sotsiaaltöötaja poole.
- **Tervishoiuteenused** (nt taastusravi teenused). Kui laps vajab taastusravi, siis selleks peate pöörduma kas perearsti või eriarsti poole, kes väljastab suunamiskirja taastusraviarsti vastuvõtule.
- **Haridusteenused** (nt õppekava kohandamine, õpilase individuaalsuse arvestamine). Haridusteenuseid osutab lasteaed või kool. Soovitame lapsevanematel pöörduda rehabilitatsiooniplaaniga lapse kooli või lasteaia poole, et teavitada lapse erivajadustest ja toetavate teenuste vajadusest.

¹² Vabariigi Valitsuse 20. detsembri 2007. a määrus nr 256 „Rehabilitatsiooniteenuse raames osutatavate teenuste loetelu, teenuste hindade ja teenuse maksimaalse maksumuse kehtestamine“.

¹³ Liikumispuudega lastele osutatakse füsioterapeudi teenuseid kolmekordses määras.

Seega sisaldavad rehabilitatsiooniplaan ning selle juurde kuuluv tegevuskava väga väärtuslikku informatsiooni mitmetele osapooltele - nii lapsevanemale, sotsiaaltöötajale kui ka koolipersonalile. Informatsioon aitab vähendada teadmatust ja hirmu. Esmane informeerija oma lapse erivajaduse osas on kindlasti lapsevanem. Oleks hea, kui lapsevanem annaks õpetajale teada, et lapsele on koostatud ka rehabilitatsiooniplaan.

Rehabilitatsiooniteenuse taotlemise kord:

- Rehabilitatsiooniteenusele (sh rehabilitatsiooniplaani koostamisele) suunatakse SKA poolt kõik lapsed, kellele vanem (või lapse seaduslik esindaja) taotleb puude raskusastme määramist. Rehabilitatsiooniteenust võib lapsele taotleda ka **lapsevanem** (samuti seaduslik esindaja), kes esitab vastava **taotluse** Sotsiaalkindlustusameti piirkondlikule osakonnale (pensioniametile). Taotluse vorm on kättesaadav SKA koduleheküljelt (www.ensib.ee, rubriik blanketid). Taotluse juurde on vaja lisada järgmised dokumendid:
 - koopia lapse isikut tõendavast dokumendist,
 - koopia lapsevanema (seadusliku esindaja) isikut tõendavast dokumendist,
 - koopia dokumendist, mis kinnitab esindusõigust.
- Pärast taotluse esitamist saadab SKA postiga koju **suunamiskirja**. Selle juures on nimekiri asutustest, kus rehabilitatsiooniteenuseid pakutakse. Asutuste nimekiri on pikk ja seetõttu on sobivad asutused, kes osutavad teenuseid lastele või teatud puudeliigile, eraldi märgistatud. Tutvuge suunamiskirjaga, sealt leiate lisainfot teenuse kohta.
- **Lapsevanem valib**, millises asutuses ta soovib lapsele rehabilitatsiooniteenust saada. Selleks tuleb lapsevanemal 21 kalendripäeva jooksul ühendust võtta sobiva asutusega (kontaktandmed antakse suunamiskirjaga kaasa) ja registreerida laps teenuse saamise **järjekorda**. NB! Kui jääte hätta asutuse valikuga, siis leiate suunamiskirjalt pensioniameti töötaja nime ja kontaktandmed, kelle poole pöörduda. Juhul, kui lapsel on juba olemas kehtiv rehabilitatsiooniplaan, siis võite konsulteerida ka rehabilitatsiooniplaani märgitud juhendava isikuga.
- Kui saabub teenuse osutamise kuupäev, siis minge asutusse kohale, võtke kaasa suunamiskiri. Kui lapsel ei ole kehtivat rehabilitatsiooniplaani, siis alustatakse selle koostamist. Kui lapse on aga kehtiv plaan olemas, osutatakse plaanis märgitud teenuseid.
- Kui rehabilitatsiooniplaan on koostatud, nõustatakse ja juhendatakse perekonda, kuidas tegevuskavasse märgitud teenuseid saada – milliseid rehabilitatsiooniteenuseid pakutakse ning kuhu peab pöörduma teiste vajalike teenuste saamiseks (kohalik omavalitsus, kool, raviastutus) jne.
- Pärast rehabilitatsiooniteenuste osutamist koostab asutus arve, mille allkirjastamisega lapsevanem tõendab, et lapsele on arvel märgitud teenuseid osutatud.
- Rehabilitatsiooniteenuse raames pakutakse lapsele ja vanemale ka piiratud mahu (viis ööpäeva) majutusteenust, mis üldjuhul sisaldab ka toitlustust ühe korra päevas.
- Kui rehabilitatsiooniasutus asub väljaspool elukohajärgset kohalikku omavalitsust, on võimalik taotleda lapse ja tema vanema sõidukulude hüvitamist 650 krooni ulatuses. Vastava taotluse leiab SKA koduleheküljelt.

Oluline teada:

- Kui koju on saadetud suunamiskiri teenusele ja lapsevanem ei võta mõjuva põhjuseta 21 kalendripäeva jooksul sobiva asutusega ühendust, siis kaotab suunamiskiri kehtivuse.
- Lapse rehabilitatsiooniplaan kehtib kuni kolm aastat. Plaani kehtivusaja määrab rehabilitatsioonimeeskond, kes on plaani koostanud. Vahepealsel ajal on võimalik plaani täiendada. Kui kehtivusaeg saab täis, koostatakse uus plaan (st vana plaani kehtivust ei pikendata).

- Väga oluline on rehabilitatsiooniplaani täitmise juhendamine juhtumikorralduse meetodil. Selleks on plaani märgitud rehabilitatsioonimeeskonna spetsialist, kes nõustab ja juhendab plaani elluviimisel, vajalike teiste teenuste ja abi taotlemisel.
- Rehabilitatsiooniplaan ei ole täitmiseks kohustuslik, seda ei saa käsitleda suunamiskirjana teiste (nt kohaliku omavalitsuse või haridus-) teenuste saamiseks. Teiste teenuste osutamine sõltub osapooltest, kellele on pandud see ülesanne. Siiski on rehabilitatsioonimeeskonna hinnang teenuse vajaduse kohta aluseks, et pöörduda kohaliku omavalitsuse, perearsti või haridusasutuse poole vajalikke sekkumiste taotlemiseks.
- Ühe suunamiskirja alusel ja samas ajavahemikus on võimalik teenuseid saada ainult ühest asutusest. Peale seda, kui asutus on koostanud arve teenuse lõpetamiseks, see on allkirjastatud lapsevanema poolt, on võimalik SKA-st taotleda uus suunamiskiri teise asutusse minekuks (juhul, kui lapse aastases piirmääras on kasutada vabu ressursse).

Kuigi teenuse ülesehitus võib tunduda keeruline, tasub taotlemiseprotsess kindlasti ette võtta. Paljudes meeskondades töötavad väga pühendunud ja pädevad spetsialistid, kes saavad teie last palju aidata.

Lisateave:

Sotsiaalministeeriumi koduleht www.sm.ee, rubriik puudega inimesele, rehabilitatsioon

Sotsiaalkindlustusameti koduleht www.ensib.ee, rubriik puuetega inimestele, rehabilitatsiooniteenus

ABIVAHENDID JA ABIVAHENDI TEENUS

Hille Maas, füsioterapeut, Eesti Füsioterapeutide Liidu nõukogu liige

Tehnilised abivahendid (proteesid, ortoosid jm abivahendid) on tooted, instrumendid spetsiaalne varustus või süsteemid, mille abil on võimalik ennetada puude või tervisekahjustuse süvenemist. Samuti kasutatakse abivahendeid selleks, et kompenseerida kahjustusest või puudest tingitud funktsioonihäiret, parandada või säilitada füüsilist ja sotsiaalset iseseisvust ning tegutsemisvõimet.

Abivahendite laenutamist, ostmist jm reguleerivad sotsiaalhoolekande seadus ning sotsiaalministri määrus¹⁴, mille alusel on kehtestatud riiklik toetus abivahendi soetamiseks või laenutamiseks. Riikliku toetuse protsent on puudega lapse puhul alati 90 %, lapsevanema omaosalustasu on seega 10% abivahendi maksumusest. Lapsele taotleb soodustingimustel abivahendeid vanem või eestkostja. Lihtsamate abivahendite soetamiseks ei pea lapsel olema määratud puude raskusaste, sel juhul on riikliku toetuse protsent abivahendile 50 % ja selleks peab lapsel olema olemas arstitõend ja abivahendi kaart.

Abivahendite vajaduse ja sobivuse hindamine

Abivahendi vajadust võivad hinnata erinevad spetsialistid. Nn väikeabivahendite puhul võib abivahendi vajadust hinnata perearst, keerulisemate abivahendite puhul teeb seda raviarst või rehabilitatsioonimeeskond. Rehabilitatsioonimeeskonnas on abivahendite küsimustes pädevad füsioterapeudid ja tegevusterapeudid, kõnega seotud abivahendite puhul logopeedid ja eripedagoogid. Nõu võivad anda ka abivahendeid müüvate firmade spetsialistid.

Abivahendi vajaduse hindamine rehabilitatsiooniprotsessis.

Puudega laste puhul toimub abivahendi hindamine sageli rehabilitatsiooniteenuse osana (loe täpsemalt ka rehabilitatsiooniteenusest lk 77). **Liikumisega seotud abivahendi** puhul viib rehabilitatsioonimeeskonda kuuluv füsioterapeut läbi vastava uuringu. Selle käigus antakse hinnang lapse liikumisvõimele ja toimetulekule, tehakse kindlaks lapse liigutuslikud häired, tegevuspiirangud, vajadus abivahendite ja keskkonna muutustööde järele. Hinnang kujuneb vestluse, vaatluse, spetsiifiliste liikumisvõime testide ja mõõtmiste tulemusena. Oluline on siduda konkreetne abivahend lapse jaoks olulise funktsiooni või tegevuse toetamisega (nt istumine, tõusmine, liikumine, söömine). Paraku juhtub tihti ka nii, et lapsele määratakse abivahend ilma vajaliku funktsioonihäirega seostamata. Funktsioonihäireid oskavad hinnata nii rehabilitatsiooniasutuse taastusarstid, füsio- kui ka tegevusterapeudid.

Hindamise käigus määrab füsioterapeut abivahendi vajaduse, abivahendi liigi (liikumis-, olme- või õppimisega seotud abivahend jne), lisadetailide vajaduse standardvarustusele (näiteks ratastooli puhul küljetugede vajadus ja asetus), kasutusaja (kui pikaks ajaks abivahendit planeeritakse) ning järelkontrolli aja rehabilitatsiooniasutuses.

Oluline on, et abivahend toetaks rehabilitatsiooniplaanis sätestatud eesmärki ning et märke abivahendi vajaduse kohta (soovitavalt koos abivahendi nimetusega) oleks kirjas lapse rehabilitatsiooniplaanis.

¹⁴ Sotsiaalministri 14. detsembri 2000. a määrus nr 79 „Tehniliste abivahendite taotlemise ja soodustingimustel eraldamise tingimused ja kord“ koos lisadega.

Abivahendi taotlemise protsess

Lapsele abivahendi reaalseks soetamiseks on vajalik **isiklik abivahendi kaart**. See on dokument, mille väljastab kohaliku omavalitsuse (linnaosa, valla) sotsiaaltöötaja pere- või eriarsti tõendi alusel. Pärast isikliku abivahendi kaardi väljastamist saab lapsevanem pöörduda abivahendifirmasse. Oluline on, et konkreetset abivahendifirmal on sõlmitud leping elukohajärgse omavalitsusega, vastasel korral ei saa abivahendeid soetada soodustingimustel. Abivahendifirmade kontaktid, kellega Tallinnas on sõlmitud vastav leping, leiata leheküljelt 116.

Abivahendi firmasse pöördudes tuleb kaasa võtta järgmised dokumendid:

- Pere- või eriarsti tõend abivahendi vajaduse osas,
- isiklik abivahendi kaart.

Kui abivahendi soetusmaksumus jääb alla 1278,23 eurot piisab eelnimetatud dokumentide esitamisest ja koos abivahendifirma klienditeenindajaga saab alustada abivahendi valimise ja soetamise protseduuri. Niinimetatud keerulisemate abivahendite korral, mille täismaksumus ületab 1278,23 eurot, peab lapsevanemal abivahendifirmasse pöördumisel olema kaasas peale eelnimetatud dokumentide ka järgmised:

- koopia puude raskusastme määramise ekspertiisiotsusest,
- koopia rehabilitatsiooniplaani tegevuskavast.

Siinkohal on tähtis mainida, et lapsevanemad veenduksid rehabilitatsiooniplaani koostamisel, et üle 1278,23 euro soetusmaksumusega abivahendid kajastuksid plaani tegevuskavas. Vastasel juhul võib abivahendifirma nõuda, et lapse rehabilitatsiooniplaani täiendataks lisahinnanguga, kus tuuakse välja lapse igapäevaelu ja toimetulekut toetavad abivahendid. Seega, kui lapsevanemale on abivahendifirmast esitatud planeeritava abivahendi soetusmaksumus, mis ületab 1278,23 euro piiri ja selle abivahendi vajadus ei kajastu lapse rehabilitatsiooniplaani tegevuskavas, peaks lapsevanem pöörduma kas plaani koostanud või mõne teise rehabilitatsiooniasutuse poole, et abivahendite vajadus lisataks tegevuskavasse.

Oluline teada:

- Lapsevanemal õigus pöörduda Pensioniameti suunamiskirja alusel oma või rehabilitatsiooniasutuste loetelus nimetatud teiste rehabilitatsiooniasutuste spetsialistide poole, kui tekib vajadus abivahendite sobivust hinnata või ümber hinnata.
- Kui lapsevanemale või kasvatajale/õpetajale tundub, et olemasolev abivahend ei taga soovitud funktsiooni/tegevuse toetamist lapsel (näiteks olemasolev kõnniraam ei taga lapse keha püstist asendit kõnnil), on mõistlik enne abivahendi firmasse siirdumist pidada nõu rehabilitatsiooniasutuse füsio- või tegevusterapeutiga.
- Soovitatav on visiit rehabilitatsiooniasutusse just seetõttu, et enamikus abivahendi firmades ei tööta terapeute, kes oleksid pädevad hindama lapse tegevusvõimet ja soovitama vajalikku abivahendit. Abivahendite keskustes töötavad spetsialistid ei tea lapse rehabilitatsiooniplaani tegevuskava hetkelisi ega pikemaajalisi eesmärke ja seetõttu ei pruugi ka soovitatav abivahend alati olla parim võimalik.

Tehniliste abivahendite maailm on väga laiaulatuslik ja mitmekesine.

Siiski tuleks vältida lapse liigset sõltuvust abivahenditest. Tehnilise abivahendi määramise mõte on, et see toetaks lapse arenguvõimalusi ning konkreetset eluetapil õpitavat oskust (pööramine, roomamine,

püsti tõusmine jne.).

Väikelapseas kasutatakse põhiliselt järgmisi abivahendeid:

- asendravi alused kõhuli asendi toetamiseks;
- funktsionaalsed ortoosid käte-jalgade väärasendite tekke ennetamiseks;
- roomamise abivahendid;
- istumisasendit korrigeerivad abivahendid;
- seismise abivahendid;
- kõndimise abivahendid;
- käelist tegevust soodustavad abivahendid (erivajadusega lapsele mõeldud pliitsid, käärid, sööginõud);
- tualeti- ja hügieenitoimingute abivahendid (vanniistmed, dušitoolid, potitoolid, erinevad hambaharjad, kammid jne);
- arendavad mänguasjad.

Eelnimetatule lisanduvad eelkooliealistele ja kooliealistele lastele tegevusvõimet ja õppimist toetavad abivahendid:

- kohandatud töölauad;
- kohandatud töötoolid;
- ortopeedilised jalatsid, ortoosid, korsetid, funktsionaalsed kõndi korrigeerivad portatiivsed elektristimulatsiooni aparaadid;
- istuvast asendist püstisesse asendisse siirdumise abivahendid;
- siirdamise abivahendid;
- olmeabivahendid (kodutöodes osalemiseks);
- vajadusel kuulmis- ja nägemisfunktsiooni toetavad abivahendid;
- trepitõstukid, invaliftid;
- erivajadusega lapsele mõeldud transportkärud või ratastoolid.

Eesti kasutajal on võimalik kaasaegse abivahendite alase infoga tutvuda näiteks Euroopa Liidu erinevate riikide kodanikele mõeldud ühtse abivahendite alase teabe infovõrgustiku European Assistive Technology Information Network (www.eastin.info) kodulehel. EASTIN kodulehel on võimalik kasutajakeeleks valida ka eesti keel.

Nägemispuudega seotud abivahendid

Janar Vaik, abivahendikeskus Silmalaegas

Abivahendid nägemiskaotuse kompenseerimiseks või nägemise asendamiseks jagunevad laias laastus kolme rühma:

- optilised abivahendid ning suurendavad videosüsteemid;
- kommunikatsiooniabivahendid;
- olmeabivahendid.

Puude iseärasusest tingituna on selles valdkonnas abivahendite valik väga lai ning seetõttu ka rehabilitatsioon märksa keerulisem. Arst ei oska täpselt öelda, milline konkreetne abivahend lapsele sobib (nt millise suurendusega luupi laps vajaks), seega selgub sobilik abivahend suuresti katsetamise teel. Sageli on seda võimalik teha ainult nägemispuudele spetsialiseerunud abivahendikeskuses.

Abivahendikeskuse poole pöördumiseks on kaks reeglit: kui arst on diagnoosinud progresseeruva silmahaiguse ning tuvastanud nägemiskaotuse või kui inimene ei ole võimeline tavalisi prille kasutades teksti lugema. Kindlasti ei tohi unustada, et esmaseks nägemiskaotuse abivahendiks on prillid, mis tagavad nägemise korrigeerimise, optika vaid pakub suurendamisvõimalusi. Seega ka luupide katsetamisel on soovitatav oma prillid kaasa võtta. Esineb diagnoose, kus prillidest paraku abi ei ole ning siis saab abi vaid abivahendite keskusest.

Optilisi abivahendeid ning suurendavaid videosüsteeme on tänapäeva tehnoloogiaajastul väga palju. Väiksema nägemiskaotuse korral on abi tavalistest valgustusega või valgustuseta käsiluupidest. Suuremate probleemide korral tulevad appi portatiivsed ja statsionaarsed lugemistelerid. Õppivatel lastel, kes vajavad 8-kordset või enam suurendust, on mõistlik proovida kaasaskantavaid lugemistelereid, mis võimaldavad ka suure suurenduse juures lugeda korraga terveid sõnu – tavaline käsiluup sama suurenduse juures sunnib inimest sõna tähthaaval kokku lugema. Nende digitaalsete seadmete suurendus on kuni 18-kordne ning lisaks saab vajadusel kasutada teisi värvirežiime. Kindlasti on suure nägemiskaotuse korral mõistlik mõelda statsionaarsele lugemistelerile mis pakub juba kuni 56-kordset suurendust ja võimaldab lugeda korraga terve või poole lehekülje kaupa. Statsionaarne lugemisteler on samas ka viimane abivahend neile, kelle nägemiskaotus on juba väga-väga suur ning kes reeglina ei erista ka inimese näo piirjooni.

Arvutikasutajatele on loodud ka spetsiaalne suurendav tarkvara, mis võimaldab ekraanil nähtavat suurendada kas poole ekraani või kogu ekraani ulatuses kuni 36-kordselt. Nägemise säästmiseks on tarkvaral ka kõnesüntesaator mille abil saab lasta seadmel pikemaid tekste hoopis ette lugeda.

Kui kasutatakse lugemiseks väga suurt suurendust või kui optilistelt lahendustest enam abi ei ole, siis tuleb vaadelda abivahendeid, mis kasutatakse pimedate tehnika alusel. Ka siin on tootevalik väga lai, kuna abivahenditega tuleb katta praktiliselt inimese kogu igapäevane tegevus. Millest alustada sõltub inimese vanusest. Laste ja õppurite juures tuleb igapäevaste põhivajaduste kõrval (olme-abivahendid) mõelda ka tulevikule, st kuidas oma õpinguid alustatakse-jätkatakse, hiljem tööd tehakse jne. Siin on põhiülesandeks punktikirja omandamine, sest tänapäevane digitaalne tehnoloogia baseerub väga suurel osal just punktikirjal. Alustatakse kirjutusmasinast, punktikirjatahvlist, stiftist, etikettide valmistajast punktikirjas jne. Hilisemalt tulevad appi kommunikatsiooniabivahendid, nn pimedate arvutid ehk digitaalsed punktikirjakuvarid. Paralleelset nende kuvaritega kasutuselevõtuga algab arvutiõpe, kus esmalt õpitakse pähe klaviatuuriasetus ning seejärel soetatakse arvutile eritarkvara, mis kõik ekraanil näha oleva kasutajale kõnes edasi annab.

Aktiivsetele inimestele on välja töötatud ka seadmed, mis digitaliseerivad paber kandjal teksti ning loevad selle ette.

Olulist abi annavad ka nn olmeabivahendid mis on helisignaali või kõneväljundiga: termomeetrid, kaalud, märgistajad, vedeliku nivoo teatajad, diktofonid jpm.

Nägemisabivahenditega tegelevad spetsiaalsed abivahendikeskused, mis avaldavad nii eesti- kui venekeelset informatsiooni. Kättesaadavad on ka tootekataloogid, millega soovitakse eelnevalt tutvuda, et ettekujutus olemasolevatest abivahenditest ja nende maksumusest.

Üheks keskuseks on Silmalaegas (koduleht: www.silmalaegas.ee). Silmalaekal ei ole kauplust, värske nimekiri abivahenditest on üleval kodulehel. Silmalaekal on vastuvõtupäevad nii Tallinnas kui ka mujal Eestis. Neil üritustel saab abivahenditega tutvuda, konsulteerida ja tellida. Samas antakse ka seadme kasutamise esmane õpetus. Kõigi seadmetega on kaasas põhjalik eestikeelne kasutusjuhend, mida saab

vajadusel tellida ka punktkirjas. Klientide abistamiseks on igapäevane tehniline tugi nii telefoni kui e-posti kaudu või vajadusel individuaalne kohtumisvõimalus.

Kontaktinfo:

Abivahendikeskus Silmalaegas

www.silmalaegas.ee kataloog ja tellimiskeskond

Esitlus Tallinna Heleni koolis iga kuu viimasel neljapäeval kella 11-13

Mujal Eestis vaata www.silmalaegas.ee

Kliendiinfo: tel 53 838 129, faks 609 6611

E-post: silmalaegas@laegas.ee

Kuulmispuudega seotud abivahendid

Mari Reilson, Tartu Ülikooli Kliinikumi kõrvakliiniku kuulmise ja kõnestamise osakond

Kuulmisuuring

Kõrvaarst diagnoosib kuulmislanguse uuringute alusel. Vastsündinud lastele tehakse enamikes Eesti sünnitusmajades kuulmisuuring. Juhul, kui ilmneb probleem, suunatakse laps täpsustavatele uuringutele Tallinnas (AS Ida-Tallinna Keskhaigla Kuulmiskeskus, Ravi 18, tel 620 7033) või Tartus (SA Tartu Ülikooli Kliiniku kõrvakliiniku kuulmise ja kõnestamise osakond, Puusepa 1a, tel 7 319 475).

Audioloog ehk kuulmisuurija seletab täpselt, millised on lapse kuulmisuuringute tulemused, milliseid helisid laps kuuleb ja milliste helide kuulmisega on tal raskusi. Kui lapsel diagnoositakse kuulmislangus, siis peavad vanemad otsustama, kuidas edaspidi lapsega suhelda. Valida saab **suulise ehk oraalse** viisi ja **visuaalse ehk viipekeelse** viisi vahel.

Kuulmisabivahendid

Kui vanemad otsustavad valida suhtlemiseks suulise viisi, siis on lapsele kindlasti vaja erinevaid kuulmisabivahendeid, millest olulisemaks on **kuuldeaparaat**. Kuuldeaparaat on elektrooniline seade, mis koosneb heli vastuvõtvast mikrofoniist, võimendist ja telefonist, mille abil juhitakse võimendatud heli kõrvaotsaku kaudu kõrva. Vajadus kuuldeparaadi järele tekib siis, kui laps ei kuule helisid tugevusega alla 30 dB. Kahepoolse kuulmislanguse korral oleks mõistlik kasutada kahte kuuldeparaati. Kuuldeparaadid võivad olla kas kõrvasisesed või kõrvatagused. Kuuldeaparaatide kasutusaeg on 3-8 aastat.

Kuulmisabivahenditele kehtib riigipoolne dotatsioon 90% (kui abivahendit taotletakse kuni 18.aastasele lapsele, kellele on määratud puue või kellel on kuulmislangus alates 30 detsibellist). See tähendab, et kuulmisabivahendi saamiseks ei pea olema tingimata vormistatud puue.

Kuuldeparaadi paremaks sobitamiseks võetakse lapse kõrvast jäljend, mis järgib täpselt kõrva suurust ja valmistatakse individuaalsed kõrvaotsakud. Kui otsakud on valmis, sobitatakse kuulmiskeskuses kuuldeparaadid vastavalt lapse kuulmislangusele. Kõrvaotsakute, kui väikeabivahendite puhul tasub lapsevanem 6,4 eurot omaosalust otsaku kohta. Otsakuid kompenseeritakse kuni kaks tükki aastas, alla 7 aastastel lastel vastavalt vajadusele.

Raske või sügava kuulmislanguse korral võib kuuldeaparaatidest vähe kasu olla ning laps võib vajada sisekõrva implantaati. Sisekõrva implantaat on protees, mis paigaldatakse lapsele kirurgiliselt. Implantaadi süsteem koosneb kehasisest vastuvõtjast (elektroodide kimbuga stimulaator) ning mikrofoni ja saatjarõngaga kehavälisest kõneprotsessorist. Kõige paremaid tulemusi annab implantaat siis, kui ta on paigaldatud alla kolme aastasele lapsele. Esmase implantatsiooni puhul tasub Haigekassa nii kehavälise kui ka sisese osade eest. Kõrvataguse kõneprotsessori kasutusaeg on seitse aastat ning peale seda on õigus see välja vahetada riigipoolse dotatsiooniga. Kuna lapsevanema omaosalus protsessori puhul on kuni 13 000 krooni, siis võib riigilt taotleda ka 95%-list kompensatsiooni.

Vaatamata kuuldeaparaatide või sisekõrva implantaadi kasutamisele põhjustavad kuulmislangusega lapsele ikka probleeme kaugus kõnelejast, kaja, halb akustika, taustamüra. Sellisel juhul aitab **FM-süsteem**, mis on traadita kuulmisabivahend, mis koosneb rääkija külge kinnitatavast mikrofoniga saatjast ning vastuvõtjast, mis on ühendatud sisekõrva implantaadi kõneprotsessoriga või spetsiaalse audiokinga abil kuuldeaparaadiga. FM- süsteemist on kasu eelkõige olukordades, kui kuulmine kuuldeaparaadi või sisekõrva implantaadiga on raskendatud (dialoog mürarikas keskkonnas, grupivestlusel, tundides, ekskursioonidel, transpordivahendites, muusika kuulamisel jne). FM – süsteemi kasutusaeg on 5-10 aastat.

Kui laps võtab öösel oma abivahendi(d) ära, siis on ta kurt ning seetõttu vajab spetsiaalseid hädaohust teavitamise abivahendeid (vibratsioonil või valgusreleel töötav tuletõrjealarm jmt). Nende kasutusaeg on 5-10 aastat.

Kõnega seotud abivahendid

Külli Roht, logopeed

Kõnega seotud abivahendid on mõeldud abistama kõnetuid või oluliselt häirunud kõnefunktsiooniga lapsi, tagamaks neile kommunikatsioon teiste inimestega. Kui laps ei saa oma sõnumit edastada, vajalikke küsimusi esitada, siis on oluliselt piiratud tema võimalused vaimseks ning sotsiaalseks arenguks, õppimiseks, suhete loomiseks, igapäevaeluga hakkama saamiseks.

Kommunikatsiooni toetavad lihtsamad abivahendid nagu kommunikatsioonitahvlid, ekraanid, piltsõnastikud. Spetsiifilist abi suhtlemiseks saavad lapsed piktogrammist ja bliss-sõnastikest. Tehniliselt on võimalik võimendada hääle puudumisel kõnet nii, et see on teistele kuuldav ning arusaadav.

Keerulisemad kõnega seotud tehnilised abivahendid on kõnekommunikaatorid, kus spetsiaalne aparaat suudab nupuvajutuse peale edastada eelnevalt salvestatud sõnad, laused, sõnumid. Selline abivahend annab lapsele küll võimaluse elementaarseks suhtlemiseks, kuid ei võimalda vabalt mõtete edastamist. Põhimõtteliselt on olemas ka kõnesünteesile tuginevad kõnekommunikaatorid, kuid neid eesti keelele kahjuks seni veel ei toodeta.

Kõnekaotusega ehk afaasiaga inimesele on võimalik koostada individuaalse suhtlemise isikukeskne abivahend tagamaks talle ka kõnetuna elementaarne kommunikatsioon teiste inimestega.

Suureks abiks info talletamisel ja suhtlemispartnerile edastamisel on digitaalne fotoaparaat. Eriti oluliseks kommunikatsiooni tagavaks abivahendiks väga erinevate kõneprobleemidega inimestele on arvuti, mille tarvis on loodud palju spetsiaalseid programme nii kõne arendamiseks, raviks kui aktiivse

suhtlemisprotsessi toetamiseks.

Sobiva kommunikatsiooni abivahendi nii nagu ka kõiki teisi abivahendeid määrab kõnepuudega lapsele rehabilitatsiooniasutus. Kõnepuudega lapsele sobivat abivahendit aitab leida või luua meeskonna logopeed. Kommunikatsiooniabivahendite süvendatud kompetents Tallinnas on Päevakeskuses Käo www.kaokeskus.ee. Käo Päevakeskuses kasutuses olevate kõnekommunikaatorite puhul saab teksti salvestada selles keeles, milles soovitakse. Saab vaadata ja katsetada ka erinevaid kommunikaatoreid, sest kommunikaatori valik sõltub lapse intellektist ja motoorsest võimekusest ning valiku aitab teha eripedagoog või logopeed.

Ka teiste (lastele spetsialiseerunud) rehabilitatsiooniasutuste logopeedid ja saavad teile abivahendi soetamisel abiks olla.

TEENUSED PSÜÜHILISE ERIVAJADUSEGA ISIKUTELE

Monika Haukanõmm, Eesti Puuetega Inimeste Koja juhatuse esimees

Hoolekandesüsteemi kohustused (toetuste maksmine, teenuste jm abi osutamine) on jagatud riigi, maavalitsuste ja kohalike omavalitsuste vahel.

Peamiseks hoolekandeteenuste osutajaks on kohalik omavalitsus, kelle kohustuseks on näiteks isikliku abistaja-, tugiisiku-, invatranspordi, elukoha kohandamise, turvakodu, varjupaiga, sotsiaaleluaseme, perekonnas hooldamise, sotsiaalnõustamise ja hooldusabi teenuste osutamine.

Riigi poolt on korraldatud need hoolekandeteenused, mida teenuse keerukusest tulenevalt ei ole mõistlik korraldada kohalikul tasandil (nt rehabilitatsiooniteenus, tehniliste abivahendite laenus ja müük).

Riiklike hoolekandeteenuste hulka kuuluvad **erihooletandeteenused** raske ja pikaajalise psüühilise erivajadusega inimestele. Nimetatud teenuste eesmärgiks on inimese iseseisva toimetuleku arendamine ning tegevuste juhendamine.

Erihoolekandeteenused on suunatud valdavalt täisealistele isikutele, st teenust on võimalik taotleda lapse 16. eluaastaseks saamisest, kuid ettevalmistusi teenusele suunamise saamiseks on võimalik alustada varasemalt. Erihoolekandeteenused on reguleeritud sotsiaalhoolekande seadusega.

Erihoolekandeteenused on:

- **igapäevaelu toetamise teenus**, mille eesmärgiks on isiku parim võimalik iseseisev toimetulek ja areng psühhosotsiaalse toimetuleku toetamise, igapäevaelu toimetulekuoskuste ja tööoskuste kujundamise ning isikuga koos elavate isikute nõustamise kaudu;
- **töötamise toetamise teenus**, mille käigus juhendatakse ja nõustatakse isikut, et toetada tema iseseisvat toimetulekut ja parandada elukvaliteeti tema võimetele sobiva töö otsimise ning töötamise ajal;
- **toetatud elamise teenus**, mille käigus toimub isiku sotsiaalse toimetuleku ja integratsiooni toetamine temale eluruumi kasutusse andmise kaudu. Toimub ka juhendamine majapidamise ja igapäevaelu korraldamise küsimustes, et tagada isiku võimalikult iseseisev toimetulek iseseisvalt elades;
- **kogukonnas elamise teenuse** sisuks on inimese põhivajaduste rahuldamiseks ja arenguks soodsa peresarnase elukorralduse loomine koos majutuse ja toitlustamisega. Teenuse eesmärk on suurendada isiku iseseisvat toimetulekut ja arendada igapäevaelu tegevuste korraldamise oskusi ühistes tegevustes osalemise kaudu;
- **ööpäevaringne erihooletandeteenus** on isiku ööpäevaringne hooldamine ja arendamine koos majutuse ja toitlustamisega eesmärgiga tagada teenust saava isiku iseseisva toimetuleku säilimine ja suurenemine ning turvaline elukeskkond teenuse osutaja territooriumil.

Üldjuhul peab erihooletandeteenusele suunamist soovijal olema koostatud rehabilitatsiooniplaan, mille tegevuskavasse on märgitud isiku toimetuleku parandamiseks vajalikud erihooletandeteenused ja tegevused. Rehabilitatsiooniteenusel hinnatakse inimese tugevusi ja vajadusi ning tehakse soovitusel isikule edasiseks teenuste osutamiseks. Sellest eeldusest tulenevalt peavad kõik erihooletandeteenuseid taotlejad inimesed (väljaarvatud suunamisel igapäevaelu toetamise teenusele ja ööpäevaringsele erihooletandeteenusele kohtumäärusega isikutele) olema eelnevalt läbinud rehabilitatsiooniteenuse. Igapäevaelu toetamise teenusele suunamiseks ei ole inimesel vaja rehabilitatsiooniplaani, piisab eriarsti

saatekirjast, kohtumääruse alusel ööpäevaringsele erihooldusteenusele asumiseks teeb kohus vastavasisulise otsuse ning rehabilitatsiooniteenust inimene ei läbi.

Teenustele suunamist ja osutamist korraldab Sotsiaalkindlustusamet (täiendavat informatsiooni on võimalik leida Sotsiaalkindlustusameti koduleheküljelt www.ensib.ee, alaleheküljelt puudega inimestele – erihoolekandeteenused).

Sotsiaalkindlustusametis töötavad juhtumikorraldajad, kelle ülesandeks on informeerida inimest teenusele saamise võimaluste osas (sh protsess, vajaminevad dokumendid) ning toetada inimest kogu teenusele suunamise protsessi ulatuses. Juhtumikorraldajate töö eesmärk on toetada inimest kogu erihoolekandeteenuse kasutamise seotud asjaajamises. Juhtumikorraldajad töötavad piirkondlikkuse alusel, millest tulenevalt tuleb pöörduda oma elukohajärgse juhtumikorraldaja või klienditeenindaja poole. Juhtumikorraldajate kontaktandmed on leitavad Sotsiaalkindlustusameti koduleheküljelt <http://www.ensib.ee/juhtumikorraldajate-kontaktandmed-2/>, lisaks on täiendavat informatsiooni võimalik saada **Sotsiaalkindlustusameti infotelefonilt 16106**.

Lisateave:

Sotsiaalkindlustusameti koduleht www.ensib.ee

Sotsiaalministeeriumi koduleht www.sm.ee

PUUDEGA LAPSED JA HARIDUSE OMANDAMINE

HARIDUSLIKU ERIVAJADUSEGA LAPSED LASTEAIAS JA PÕHIKOOLIS

Urve Raudsepp-Alt, Tallinna Haridusameti peaspetsialist

Artiklis antakse ülevaade erivajadustega laste haridusvõimalustest alus- ja põhihariduse omandamiseks.

Eesti Vabariigi invapoliitika üldkontseptsioon „Puuetega inimestele võrdsete võimaluste loomise standardreeglid“ 6. reegel, mis räägib haridusest sätestab, et riik peab tunnustama puuetega laste, noorte ja täiskasvanute võrdsete võimaluste põhimõtet alus-, põhi-, gümnaasiumi- ja kõrgharidusele integreeritud vormis. Riik peab tagama, et puuetega inimeste haridus oleks haridussüsteemi integraalne osa. /-/ Kuna Eestis on üldine koolikohustus, peab haridus olema tagatud kõigile, haarates ka kõige raskemate puuetega lapsi. Kontseptsioonis mainitakse, et üldhariduse korraldajad on vastutavad puuetega inimeste õpetamise eest integreeritud vormis. Samas lisatakse, et Eestis ei ole üldine koolisüsteem veel valmis rahuldama kõigi puuetega õpilaste vajadusi hariduse omandamiseks. /-/ Tõdetakse, et teatud juhtudel võib erikoolitus siiski käesoleval ajal olla mõnede puuetega õpilastele kõige sobivam õpetamisvorm. Puuetega laste toetamiseks on Eestis olemas erikoolide süsteem ja erikoolituse tavakoolitusega integreerimise suunas liigutakse järkjärguliselt. /-/ Erikoolitus peab aga tuginema samadele standarditele ja eesmärkidele mis üldhariduski, see peab olema sama kvaliteediga ja üldharidusega tihedalt seotud.

Kuigi Eesti liitumisest nimetatud kontseptsiooniga on möödunud juba mitmeid aastaid, on olukord endine. Puuetega lastele on loodud küll erinevaid võimalusi hariduse omandamiseks, kuid endiselt on kõige tulemuslikum olnud laste toetamine erirühmades, -klassides ja -gruppides. Koolieelses eas laste integreerimine on sobitusrühmade võimaluse näol olnud seni tulemuslikum kui kooliealiste laste puhul. Kõige keerulisem on muidugi puuetega inimestele hariduse tagamine pärast põhikooli. Erinevaid võimalusi on küll loodud, kuid valik on väike ja õppekohti ei ole piisavalt.

Erivajadustega seotud mõisted haridusvaldkonnas

Koolieelse lasteasutuse riikliku õppekava § 8 lõikes 1 sätestatakse mõiste **erivajadustega laps**: erivajadustega laps on laps, kelle võimetest, tervises seisundist, keelelisest ja kultuurilisest taustast ning isiksuseomadustest tingitud arenguvajaduste toetamiseks on vaja teha muudatusi või kohandusi lapse kasvukeskkonnas (mängu- ja õppevahendid, ruumid, õppe- ja kasvatusmeetodid jm) või rühma tegevuskavas.

Põhikooli- ja gümnaasiumiseaduse § 46 defineeritakse, kes on **hariduslike erivajadustega õpilane**: haridusliku erivajadusega õpilane on õpilane, kelle andekus, õpiraskused, tervises seisund, puue, käitumis- ja tundeeluhäired, pikemaajaline õppes eemalviibimine või kooli õppekeele ebapiisav valdamine toob kaasa vajaduse teha muudatusi või kohandusi õppe sisus, õppeprotsessis, õppe kestuses, õppekoormuses, õppekeskkonnas (nagu õppevahendid, õpperuumid, suhtluskeel, sealhulgas viipekeel või muud alternatiivsed suhtlusvahendid, tugipersonal, spetsiaalse ettevalmistusega pedagoogid), taotletavates õpitulemustes või õpetaja poolt klassiga töötamiseks koostatud töökasas.

Nagu mõistetest näha, ei pruugi (haridusliku) erivajadusega olla vaid puudega laps/õpilane. Samuti ei tähenda puude raskusaste alati seda, et hariduse omandamine on väga keeruline. Kogemused näitavad, et raske või sügava puudega laps, kellel ei ole intellektipuuet, saab edukalt hakkama ka üldklassi tingimustes (nt pimedad õpilased Vanalinna Hariduskolleegeiumis). Samas on näiteks väga aktiivset last, kellel otseselt puuet ei ole määratletud, üldklassi sageli kaasata võimatu. Sobiva toetuse ja õppe-

kasvatuse võimaluse valik sõltub ikkagi konkreetse lapse vajadusest.

Lapse/õpilase arengu jälgimine ja toetamine¹⁵

Nii koolieelses lasteasutuses kui ka koolis saab lapse/õpilase jälgimisel ning individuaalsel arendamisel eristada kolme tasandit:

I tasand – lapse arengu jälgimine ja kirjeldamine toimub rühma- või klassitöö tingimustes, vastavalt vajadusele õpetaja diferentseerib ja individualiseerib tegevusi/õpetust ning nõustab ja juhendab lapsevanemat.

II tasand – lapse arengutaseme täpsem hindamine toimub haridusasutuse õpetajate ja/või vajalike spetsialistide poolt, määratakse vajadus ning rakendatakse arengut toetavaid tugiteenuseid.

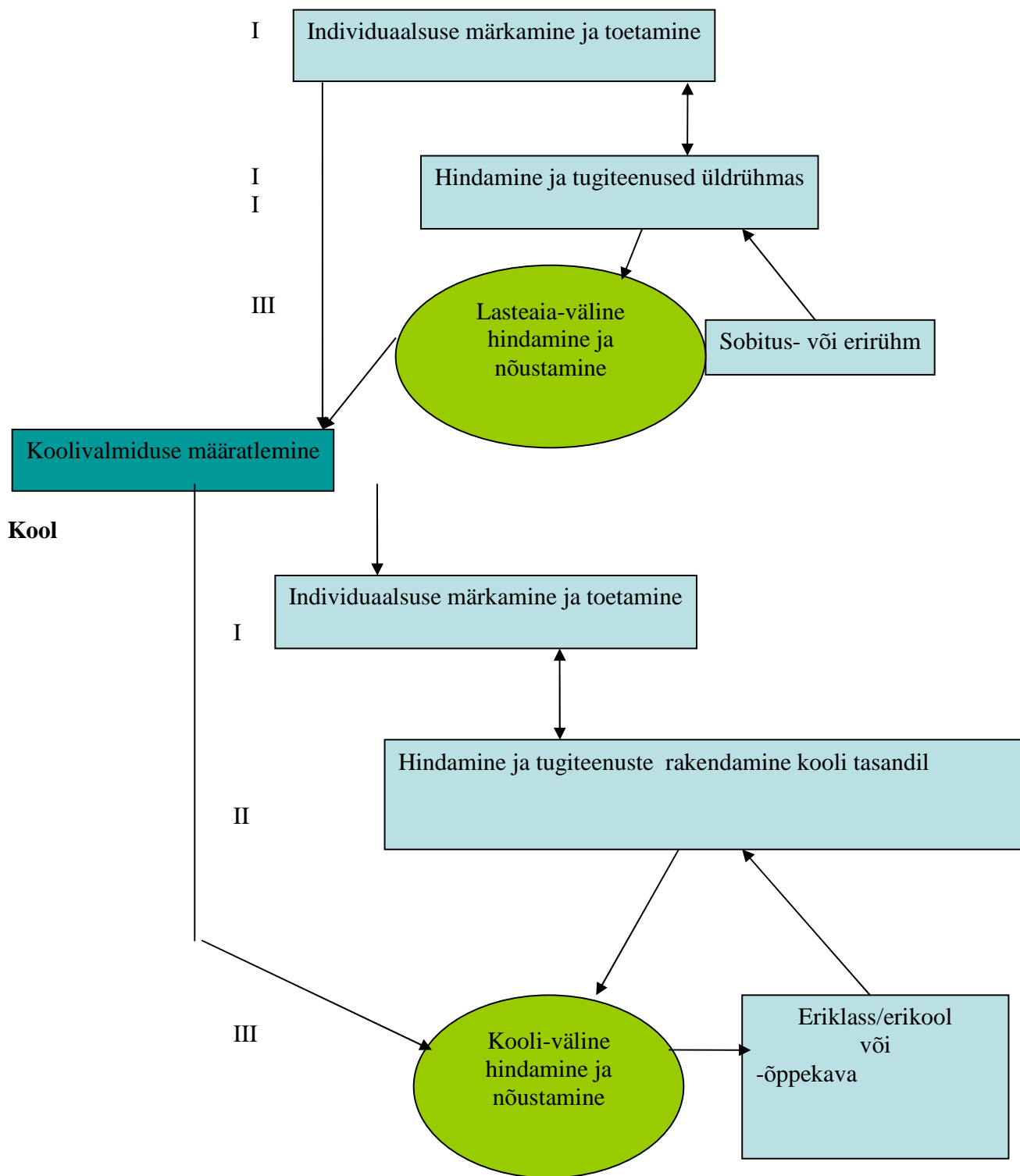
III tasand – maakonna/linna nõustamiskomisjon määrab võimetekohase õppekava ja/või vajalikud arendamis- ning õppimistingimused. Koostöös kohaliku omavalitsusega luuakse võimalused võimetekohase õppekava ja vajalike tingimuste rakendamiseks (sh erirühmad, -klassid).

Skemaatilise ülevaate lapse individuaalse arendamise tasanditest annab joonis 1.

Lapse arengu jälgimiseks ja vajaliku toetuse süsteemseks rakendamiseks on välja töötatud juhendmaterjalid:

- Koolieelse lasteasutuse töötajad (ja koolieelses eas laste vanemad) saavad infot tutvudes materjaliga „Lapse arengu jälgimine ja toetamine koolieelses lasteasutuses“. Süsteemse arengu jälgimise kokkuvõtte ja tähelepanekud saab fikseerida „Lapse individuaalsuse kaardis“. Materjal on kättesaadav Haridus- ja teadusministeeriumi kodulehel: <http://www.hm.ee/index.php?047300>
- Koolide töötajatele (ja koolilaste vanematele) on abiks materjal „Õpilase arengu jälgimine ja toetamine koolis“. Kokkuvõtete ja tähelepanekute kirjapanekuks on välja töötatud „Õpilase individuaalsuse kaart“. Materjal on kättesaadav Haridus- ja teadusministeeriumi kodulehel: <http://www.hm.ee/index.php?047301>

¹⁵ Allikas: <http://www.hm.ee/index.php?047298>

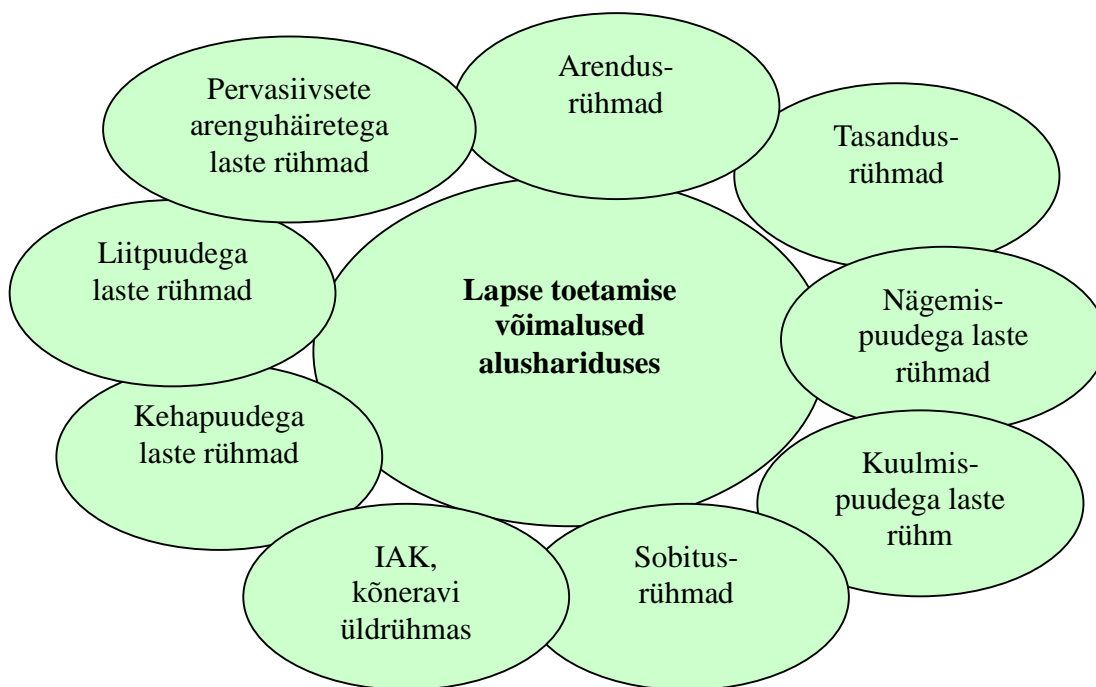


Joonis 1. Lapse individuaalsuse arendamise tasandid.

Lapse toetamine alushariduse omandamisel

Alushariduse (ehk lasteaia) tööd reguleerib koolieelse lasteasutuse seadus (KLS). Õppe- ja kasvatustegevuse aluseks on **koolieelse lasteasutuse riiklik õppekava**, mis määrab kindlaks koolieelse lasteasutuse õppe- ja kasvatustegevuse alused, olenemata lasteasutuse õiguslikust seisundist. Määruses on fikseeritud lasteasutuse õppekava põhimõtted ja kohustuslikud osad (§ 2), õppe- ja kasvatustegevuse eesmärgid (§ 3), õppe- ja kasvatustegevuse põhimõtted (§ 4), 6-7aastase lapse eeldatavad üldoskused jpm. Samuti on käsitletud lapse arengu hindamise põhimõtteid (§ 24).

Erivajadustega lapse toetamise seisukohalt on eriti oluline teema **erivajadustega laps** (§ 8). KLS § 14 sätestab: valla- või linnavalitsus loob erivajadustega lastele võimalused arenemiseks ja kasvamiseks elukohajärgses lasteasutuses. Erivajadustega lastele luuakse tingimused kasvamiseks sobitusrühmades koos teiste lastega. Kui elukohajärgses lasteasutuses puuduvad võimalused sobitusrühma moodustamiseks, moodustab valla- või linnavalitsus erirühmad või asutab erilasteaiad. Ülevaate erinevatest võimalustest lapse toetamiseks koolieelses lasteasutuses annab joonis 2.



Joonis 2. Lapse toetamise võimalused alushariduses.

Individuaalne arenduskava (IAK) koostatakse lähtuvalt lapse individuaalsetest vajadustest osapoolte koostöös (pedagoogid, spetsialistid, lapsevanemad), kavandatu rakendatakse igapäevase õppe- ja kasvatusprotsessi käigus.

Vastavalt võimalustele pakutakse lasteasutuse üldrühmas käivatele lastele **kõneravi**. Logopeedi töö on valdavalt individuaalne või väikeste rühmadena.

Koolieelse lasteasutuse seaduse § 6 lõikes 5 on kirjas, et valla- või linnavalitsus võib lasteasutuse direktori ettepanekul moodustada lasteasutuses vastavalt vajadusele sobitusrühmi, kuhu kuuluvad erivajadustega lapsed koos teiste lastega, samuti erirühmi, kuhu kuuluvad erivajadustega lapsed.

Erivajadustega lapse toetamise **sobitusrühma** tingimustes teeb kergemaks asjaolu, et laste suurim lubatud arv on vastavalt erivajadusega laste (puudega ning eriabi või erihooldust vajavad lapsed) arvule kolme võrra väiksem kui teistes lasteasutuse rühmades iga erivajadusega lapse kohta. Tulenevalt sellest saavad õpetajad erivajadustega lastele (tavaliselt kaasatakse sobitusrühma kuni kolm erivajadustega last) rohkem tähelepanu osutada ning nende individuaalsete vajadustega arvestada. Erirühmad on rühmad, mis tegelevad aga mingi kindla vajadusega laste grupiga. Olenevalt laste erivajadustest on laste arv erirühmas väiksem kui üldrühmas.

Erinevate erirühmade võimalused on järgmised:

- **tasandusrühm** on lastele, kellel on kõnepuuded või segatüüpi arenguhäired;
- **kehapuuetega laste rühm** lastele, kellel on haigustest või traumast põhjustatud tugi- ja liikumisaparaadi puuded;
- **nägemispuuetega laste rühm** on lastele, kelle erinevate nägemisfunktsioonide kahjustus nõuab spetsiaalset toetust;
- **kuulmispuuetega laste rühmas** toetatakse erineva raskusega kuulmispuudega lapsi;
- **arendusrühm** on mõeldud vaimse alaarenguga lastele;
- **pervasiivsete arenguhäiretega laste rühm** lastele, kellel on autistlikud jooned, Aspergeri sündroom vm autismispektrihäired ning
- **liitpuudega laste rühm** lastele, kes on pimekurdid või kuulmis-, nägemis- ja kehapuudega ja vaimse alaarenguga.

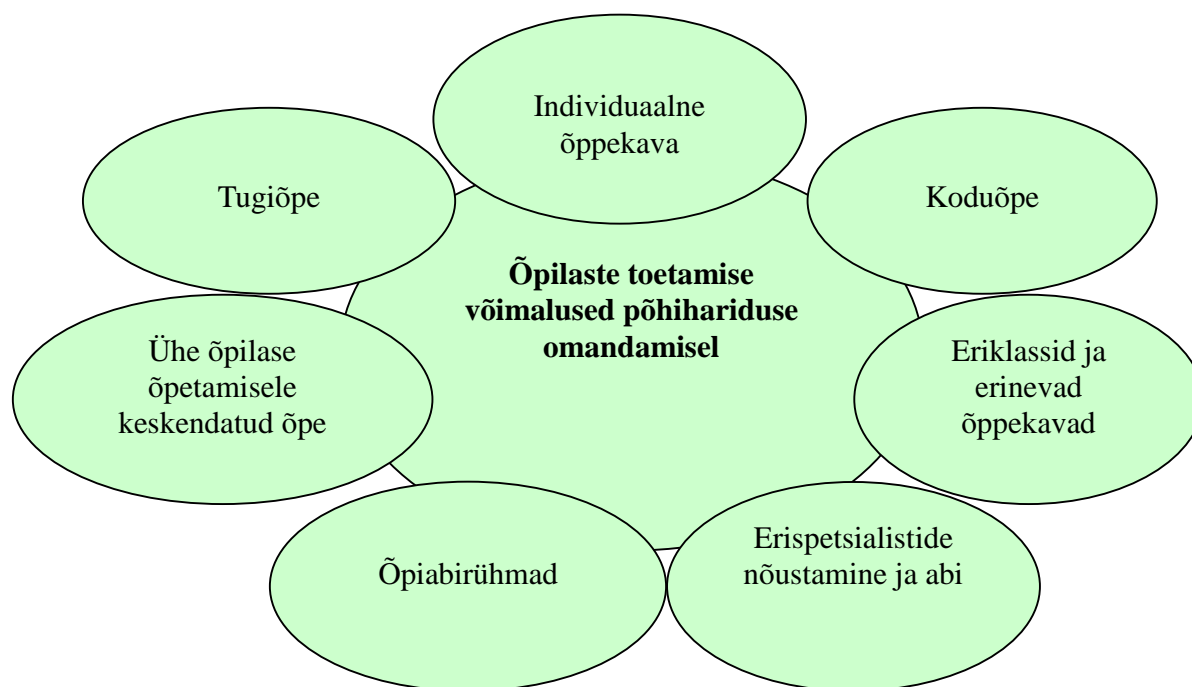
Tallinnas tegutsevad mõned sobitusrühmad, olemas on ka kõik erinevad erirühmad. Erirühma osas tuleks valik teha kindlasti siis, kui laps vajab süsteemset toetust ja abi. Lähemalt saab tutvuda Tallinna asutustega, kus tegutsevad sobitus- ja/või erirühmad Tallinna Haridusameti kodulehel www.haridus.ee – Lapsevanemale – Erivajadustega laps/õpilane – Lapse toetamine alushariduses. Sobitusrühma või sobiva erirühma soovitab lapsele piirkondlik nõustamiskomisjon.

Õpilase toetamine põhihariduse omandamisel

Kohustusliku hariduse (põhiharidus) omandamist reguleerib põhikooli- ja gümnaasiumiseadus (PGS). Erivajadustega laste hariduse seisukohalt on eriti olulised seaduse peatükid, kus räägitakse, kes on hariduslike erivajadustega (HEV) õpilane (§ 46), sätestatakse HEV õpilase õppe korraldamise alused (§ 47) ning nõustamiskomisjoni tegevus (§ 50), fikseeritakse erinevad kooli otsusel (§ 48) või nõustamiskomisjoni soovitusel (§ 49) rakendatavad meetmed HEV õpilase arengu toetamiseks ning loetletakse erinevaid võimalusi HEV õpilase toetamiseks (§ 37 ja § 51 - § 54). Joonisel 3 on näha erinevad Põhikooli- ja gümnaasiumiseaduses fikseeritud võimalused õpilase toetamiseks koolis.

Kõige igapäevasemaks toetuseks, mida pakutakse, on **tugiõpe**. Selleks kasutatakse erinevates koolides erinevaid võimalusi:

- õpilase esmane toetamist ainetunnis – diferentseeritud õpilaste erinevaid võimeid arvestav õpetamine ja hindamine (nt erineva tasemega ülesanded, lisavahendi kasutamise võimalus jm);
- konsultatsioonitunnid – spetsialisti juhendatud ainealane konsultatsioon. Enamasti osaletakse enne tähtsat tööd või eksamit. Võimalus ka tublidele õpilasetele valmistuda ainealasteks võistlusteks või/ja olümpiaadideks;
- järeleaitamistunnid – aineõpetaja tugi väljaspool tundi nõrgematele või mingil põhjusel (nt haigus) lünklike teadmistega õpilastele. Puudub ennetav funktsioon;
- tugiõppetunnid – regulaarne tunniväline organiseeritud tegevus mingis konkreetses aines. Tunde viib läbi selleks määratud aineõpetaja. Ennetatakse võimalikke probleeme, antakse lisateadmisi, enamasti kasutatakse õppematerjali selgitamisel erimetoodikat;



Joonis 3. Õpilase toetamise võimalused põhihariduse omandamisel.

Individuaalne õppekava (IÕK) ühes või mitmes aines koostatakse õpilasele, kelle eriline andekus, õpi- ja käitumiseraskused, terviserikked, puuded või pikema aegne õpikeskkonnast eemal viibimine põhjustab olulisi raskusi töötada oma klassikaaslastega samal ajal samas ruumis või vastavale klassile koostatud töökava alusel. IÕK-ga määratakse vastavalt vajadusele:

- kooli õppekavaga võrreldes kõrgendatud nõudeid õppesisule gümnaasiumiastmes ning vähendatud või kõrgendatud nõudeid õppesisule ja õpitulemustele ühes või mitmes aines või õppekava üldosa pädevuste osas esimeses kuni kolmandas kooliastmes;
- erisused õppekorralduses;
- õppevara, ruumi- ja inimressursi kaasamise vajadus ja põhimõtted.

Õpiabirühm – põhiharidust omandavatele õpilastele eripedagoogilise või logopeedilise abi osutamiseks loodud rühm (täituvuse piirnorm on 6 õpilast).

Koduõpe, mis tähendab õppetöö korraldamist väljaspool kooli ruume õpilase tervislikust seisundist tulenevalt või õppetöö läbiviimise korraldamist lapsevanema poolt või õppetöö läbiviimist haiglas (haiglaõpe).

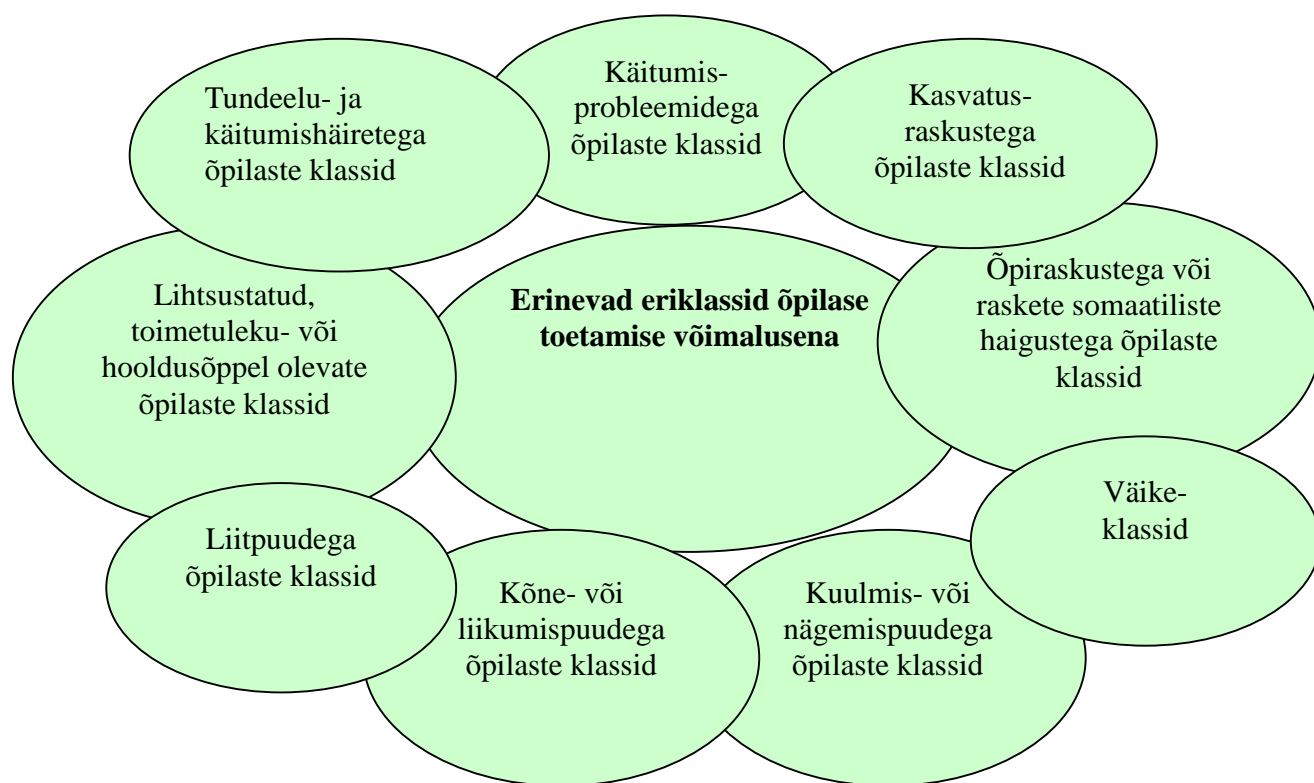
Õpilasele võimatekohase õppekava rakendamine – praegu saab Eestis põhiharidust omandada kolmel tasemel määratletud õppekava alusel: põhikooli ja gümnaasiumi riiklik õppekava (RÕK), põhikooli lihtsustatud riiklik õppekava (abiõppe õppekava) (LÕK) ja toimetuleku riiklik õppekava (TÕK). Alates 2011/2012 õppeaastal algab üleminek uutele riiklikele õppekavadele. Praeguseks on juba vastu võetud põhikooli riiklik õppekava, Lihtsustatud riiklik õppekava on kavandatud koostada kolmel erineval tasemel (lihtsustatud, toimetulek ja hooldus) õpetuse korraldamiseks.

Õpetus eriklassis – uus põhikooli- ja gümnaasiumiseadus on oluliselt muutnud eriklasside valdkonda. Lisandunud on uusi võimalusi (erinevate eriklasside võimalustest annab ülevaate joonis 4), sh

väikeklass autismispektri häiretega, aktiivsus- ja tähelepanuhäiretega või sõltuvushäiretega õpilastele. Uus on ka võimalus moodustada kahest või kolmest hariduslike erivajadustega õpilaste klassist liitklasse, mille suurus määratakse lähtuvalt konkreetsete õpilaste hariduslikest erivajadustest (PGS § 51 lg 3). See võimaldab eriklasse kergemini moodustada ka väiksemates piirkondades. Uue kooliseaduse kohaselt on vähenenud ka laste maksimaalne arv eriklassides (vastavalt erivajaduse spetsiifikale 4 kuni 12 õpilast), mis annab õpetajale suurema võimaluse individuaalseks lähenemiseks.

Ühe õpilase õpetamisele keskendatud õpe on täiesti uus võimalus sellistele õpilasele, kes terviseseisundist tulenevalt vajavad koolis pidevat jälgimist või abistamist (PGS § 52 lg 1).

Lisaks eelnevale on koolis võimalik rakendada veel **teisi õpilast toetavaid teenuseid sh** huvitegevus, pikapäevarühm, sotsiaalpedagoogi (sotsiaaltöötaja) abi, psühholoogiline abi ja nõustamine, abiõpetaja rakendamine, koostöös sotsiaalvaldkonnaga isikliku abistaja kasutamine jm



Joonis 4. Erinevad eriklassid õpilase toetamise võimalusena

Tallinnas tegutsevad juba praegu mitmed mainitud eriklassidest. Ülevaate Tallinnas tegutsevatest eriklassidest saate Tallinna Haridusameti kodulehelt www.haridus.ee – Lapsevanemale – Erivajadustega laps/õpilane – Õpiabi ja eriõppe võimalused. Alanud õppeaasta jooksul vaadatakse vajadused uue Põhikooli- ja gümnaasiumiseadusega seonduvalt üle ning 2011/2012 õppeaastaks on võimalused kindlasti täienenud. Soovituse sobivas erilassis hariduse omandamiseks teeb seaduse kohaselt piirkondlik nõustamiskomisjon.

Nõustamiskomisjonide ja õppenõustamiskeskuste roll erivajadusega lapsele sobiva haridusvõimaluse leidmisel.

Nõustamiskomisjonid on Eestis töötanud pikalt. Erinevatel aegadel on nõustamiskomisjonide roll olnud väga erinev. Praeguseks on võetud suund laiapõhjalisele nõustamisele, mis aitab lapsevanemal leida parim valik oma lapse arenguks. Praegu kaasatakse nõustamiskomisjoni töös erinevaid spetsialiste. Soovitused kujunevad eripedagoogi, logopeedi, psühholoogi, sotsiaalpedagoogi ning meditsiinispetsialistide (eriti psühhiaatri) koostöö tulemusena. Nõustamiskomisjoni otsused on enamasti soovituslikud, komisjoni eesmärgiks on eelkõige aidata lapsevanemal teha parim otsus oma lapse arenguks. Seoses uue PGS-i rakendamisega on nõustamiskomisjonid saanud rea uusi ülesandeid. Oluline on see, et komisjonid saavad ka haridusasutuste nõustajateks erivajadustega laste õppe-kasvatustegevuse korraldamisel. Tallinna linnas tegutseb Tallinna laste nõustamiskomisjon. Infot komisjoni tegevuse kohta leiate Tallinna Haridusameti kodulehelt www.haridus.ee – Lapsevanemale – Erivajadustega laps/õpilane – Laste nõustamiskomisjon.

Üksi ei ole nõustamiskomisjonil võimalik kõikide ülesannetega toime tulla ning seetõttu on hea võimalus erivajadusega lapsele sobiva haridusvõimaluse tagamisel teha koostööd piirkondlike õppenõustamiskeskustega. Ka lapsevanemal on võimalik abi ja nõu saamiseks pöörduda piirkondliku õppenõustamiskeskuse poole.



Piirkondlikud õppenõustamiskeskused tegutsevad ESF programmi „Õppenõustamissüsteemi arendamine“ raames. Programm kestab kuni 2011. aasta detsembri lõpuni.

Programmi elluviija on Riiklik Eksami- ja Kvalifikatsioonikeskus, osalejateks 15 maakonda, kaks ainukooli (Tartu Emajõe Kool ja Tartu Hiie Kool) ning Tallinna linn. Programmi eesmärgiks on piirkondlike õppenõustamiskeskuste loomise ja nõustamiskvaliteedi arendamise kaudu parandada nõustamisteenuse kättesaadavust, ennetada õpilaste koolist väljalangemist ja suurendada noorte edasist toimetulekut ning konkurentsivõimet igapäevaelus ja tööturul. Programmi sihtrühmaks on: erivajadustega lapsed/õpilased ja nende vanemad, haridusasutuste pedagoogid ja teised lastega tegelevad isikud, haridusjuhid ja hariduskorraldusega tegelevad ametnikud ning tugiteenuste osutajad.

Programmi raames tegeletakse õppenõustamissüsteemi arendamise ja eripedagoogilise, logopeedilise, psühholoogilise ning sotsiaalpedagoogilise nõustamisteenuse pakkumisega sihtrühmale. Lisainfo programmist <http://www.ekk.edu.ee/programmid/programm-oppenoustamise-susteemi-arendamine>

Tallinna õppenõustamiskeskuse leiate www.tonk.ee, E. Vilde tee 120, Tallinn, tel 6532190, e-post: oppenoustamiskeskus@tln.edu.ee

Eesti Vabariigi põhiseaduse § 37 sätestab, et igapähele on õigus haridusele. Puudega lapsele hariduse omandamiseks võimaluste loomine ei ole lihtne ülesanne. Tallinnas tegeletakse selle valdkonnaga pidevalt. Arendustegevuses peetakse silmas seda, et süsteem oleks paindlik ja pakuks erinevaid võimalusi. Seoses sellega, et laste hariduse valikul on otsustav sõna vanematel, on oluline nii süsteemi arendamisel kui ka igale konkreetsele lapsele sobiva võimaluse leidmisel teha osapoolte vahel tihedat koostööd. Seni on koostöö erinevate huvigruppide vahel Tallinnas sujunud valdavalt hästi.

HARIDUSLIKU ERIVAJADUSEGA ÕPILASED KUTSEÕPPES

Helma Täht, päevakeskus Käo eripedagoog-mentor

Kaasav hariduspoliitika kutseõppes

Arenenud ühiskonnas on igal inimesel võimalus elada väärikana ja teistega võrdväärse, sõltumata soost, vanusest, rahvusest, puudest või muust isikupärasest tunnusest. Eesti hariduspoliitikas on toimunud kiire areng salliva ja kaasava mõtteviisi poole, mis teeb võimalikuks haridusalase põhiõiguse reaalse saavutamise. EV põhiseaduse § 12 kohaselt on kõik Eesti Vabariigi kodanikud seaduse ees võrdsed ning § 28 sätestab riigi ja omavalitsuse erilise hoole puuetega inimeste eest.

Haridusalastes õigusaktides käsitletakse puuet kui ühte põhjust hariduslike erivajaduste (edaspidi erivajadus) tekkimiseks. Erilist tähelepanu vajavate õppijate ring on lai - erivajaduste all mõistetakse vajadust teha muudatusi või kohandusi kooli õppekavast tulenevalt õppesisus, õppe korralduses, õppimise töökavas või õpikeskkonnas¹⁶ (õppevorm, õpperuumid, õppevahendid, meetodid, suhtluskeel, spetsiaalse ettevalmistusega pedagoogid, vajadusel tugipersonal). Samas loetletakse ka haridusliku erivajaduse tekkimise põhjused: õppija eriline andekus, õpi- või käitumisraskus, terviserike, puue või pikemaajaline koolitööst eemalviibimine.

Kutseõppes pole üldharidusele omast riiklike õppekavade jaotust (põhikooli riiklik õppekava, põhikooli lihtsustatud õppekava õpilastele, kellel on vaimsetest võimetest tulenevalt vajadus lihtsustatud, toimetuleku- või hooldusõppeks)¹⁷. Selle asemel on õpitavate erialade riiklikud õppekavad. Õppija vajaduste iseloomustamiseks kutseõppesse sisenemisel kasutatakse põhihariduse omandamise kohta väljendeid: „põhiharidus omandatud lihtsustatud õppes” või „põhiharidus omandatud toimetulekuõppes” või „põhiharidus omandatud hooldusõppes”.

Põhihariduse lihtsustatud õppes, toimetuleku või hooldusõppes omandanud hariduslike erivajadustega kutseõppijad vajavad võimalust kutsehariduse omandamiseks varem õpitu sisult loogilise ja võimetekohase järjena. Sellise kohanduse õiguslikuks aluseks on kutseõppeasutustes juba tõhusalt kasutusele võetud erivajadusega õppija **individuaalne õppekava**.

Individuaalne õppekava

Individuaalne õppekava (IÕK) on dokument, mille kaudu toimub kutseõppe kohandamine õpilase erivajadusi arvestavaks. IÕK koostamisel tuginetakse kooli poolt kehtestatud vastava eriala õppekavale, mis omakorda tugineb vastava eriala riiklikule õppekavale. Andeka ja iseseisvas töös tubli õppija puhul võib see olla õppija individuaalse õppekorralduse graafik. Füüsiliste puuete (liikumise-, kuulmise-, nägemispuue, kroonilised haigused) tõttu tekkinud erivajadused võivad olla seotud õpiviisi, meetodite, õppematerjalide kohandamise, õppeks vajalike abivahendite kasutamise, juurdepääsetavuse, õpiabi spetsialistide või tugiteenuste osutajate kaasamisega. Eesmärk on toetada võimalikult iga õppija individuaalset arengut ja õppetööd. Soovitused ja näidiseid IÕK koostamiseks toimetuleku ja hooldusõppes põhihariduse omandanud kutseõppijale on Riikliku Eksami- ja Kvalifikatsioonikeskuse kodulehel www.ekk.edu.ee, rubriik kutseõpe, HEV.

Tehes valikuid kutseõpingute osas, on tulevasel õppijal vaja teha kaks olulist otsust:

¹⁶ Haridus- ja teadusministri määrus nr 25 30.08.2006 “Erivajadustega isikute kutseõppeasutuses õppimise tingimused ja kord”.

¹⁷ Põhikooli ja gümnaasiumiseadus

- esiteks, leida endale sobiv eriala,
- teiseks, hinnates oma õpivalmidust, otsustada, milline on sobiv kutseõppe liik¹⁸.

Põhihariduseta isikule sobib „põhiharidusnõudeta kutseõpe”, põhihariduse omandanul on võimalik valida kahe kutseõppe liigi vahel: „kutseõpe põhihariduse baasil” ja „kutsekeskharidusõpe”. Keskkharidusega noor võib valida „kutseõppe keskhariduse baasil”.

„Kutseõpe põhihariduse baasil” ja „kutsekeskharidusõppel” on oluline sisuline erinevus – esimene annab õppijale võimaluse kutseõppes osaleda ja valitud erialal töö tegemist õppida. Teine annab õppijale võimaluse omandada nii kutseharidus kui keskharidus – õpitakse töö tegemist valitud erialal ja lisaks sellele on ette nähtud üldharidusained (vastavalt õigusaktides ettenähtud loetelule ja mahule). Sellise õpivõimaluse mõte on põhikoolijärgses õpieas noore isiksuse igakülgse ja tervikliku arengu toetamine.

Lähemalt saab lugeda haridusseadusest, kus mõtestatakse lahti hariduse tähendus ja igäihe õigused Eestis:

§2 (3) Hariduse eesmärk on luua tingimused

- isiksuse arenguks maailma majanduse ja kultuuri kontekstis;
- perekonna, eesti rahvuse, rahvusvähemuste ja Eesti ühiskonna majandus-, poliitilise ning kultuurielu ja loodushoiu arenguks /-/;
- kujundada seadusi austavaid ja järgivaid inimesi;
- luua igäihele eeldused pidevõppeks.

§16 (1) Keskkharidus on haridustase, mis põhineb põhiharidusel. Keskkharidus jaguneb üldkeskkhariduseks ja kutsekeskkhariduseks.

§4 (5) Haridussüsteemi ülesehitus ning riigi haridusstandard loovad igäihele võimaluse siirduda ühelt haridustasemelt teisele.

Iga õppida soovija õigusi kutseõppeasutuses kinnitab Kutseõppeasutuse seadus § 4¹: Riik, vald ja linn tagavad soovijatele võimaluse põhihariduse baasil kutsekeskkhariduse omandamiseks. (loe “kõikidele soovijatele” HT). Seega, Eestis on igäihele õiguslikult tagatud võimalus keskhariduse omandamiseks kas üld- või kutsekeskkhariduse suunal. Esmatähtis on isiksuse tervikliku arengu pedagoogiline toetamine ja seejärel võimetekohane ainekeskne saavutus.

Kaasava hariduspoliitika põhimõtted on omaks võetud enamikus kutsekoolides. Haridus- ja teadusministeeriumis peetava Eesti Hariduse Infosüsteemi (edaspidi EHIS) andmetel õppis 2009/10 õ-a 25 kutseõppeasutustes erinevatel põhjustel tekkinud erivajadustega noori.

EHIS-e andmetel on 2009/10. õ-a erivajadustega noori 6 erinevas **Tallinna kutseõppeasutuses**:

- Kopli Ametikool: kodumajanduse erialal on kaasatud liikumispuudega, psüühilise erivajadusega, lihtsustatud ja toimetulekuõppes (sh hooldusõppes) põhihariduse omandanud noori; kooli erinevatel erialadel kaasatud õpiraskuste ja lihtsustatud õppe vajadusega noori.
- Tallinna Lasnamäe Mehaanikakooli kinnisvarahoolduse erialal kaasatud lihtsustatud õppes põhihariduse omandanud ja psüühilise erivajadusega noori.
- Tallinna Polütehnikumis õpivad erialal „Arvutid ja arvutivõrgud“ liikumispuudega õppijaid.
- Tallinna Teeninduskoolis saavad pagar-kondiiter erialal õppida kuulmispuudega noored, müüja erialal lihtsustatud õppe vajadusega noored ja majutusteenindaja erialal oli 2009/10 õ.a. õppesse kaasatud psüühilise erivajadusega õppija.
- Tallinna Transpordikooli laomajanduse erialal saavad õppida kuulmispuudega, postiteeninduse

¹⁸ Kutseõppe liigid, lõpetamise nõuded ja tunnistuse erinevused vt Kutseharidusstandard VV määrus nr 90 6.04.2006)

alal liikumispuudega ja veokorralduse erialal ka õpiraskustega noored.

- Tallinna Tööstushariduskeskuses mehhatroonika ja sisekujundaja assistendi erialal õpivad kuulmispuudega isikud.
- 2010/2011 õ-a on Tallinnas Astangu Kutser rehabilitatsioonikeskuses koostöös Haapsalu Kutsehariduskeskusega tegevust alustanud erinevad kutseõpperühmad.

„Kool kõigile” mõtteviisi järgivad edukalt veel järgmised koolid üle Eesti: Vana-Vigala Tehnika- ja Teeninduskool 117 erivajadusega õppijat erinevatel erialadel, Väike-Maarja Õppekeskus 88, Tartu Kutsehariduskeskus 78, Vana-Antsla Kutsekeskkool 74, Haapsalu Kutsehariduskeskus 71, Viljandi Ühendatud Kutsekeskkool 62, Pärnumaa Kutsehariduskeskus 43, Ida-Virumaa Kutsehariduskeskus 40, Narva Kutseõppekeskus 36, Valgamaa Kutseõppekeskus 36, Põltsamaa Ametikool 33, Rápina Aianduskool 24. Kuni 1-10 erivajadusega õppijat on EHIS-s registreerinud veel Tartu Kunstikool, Kuressaare Ametikool, Kehtna Majandus- ja Tehnoloogiakool, Hiiumaa Ametikool, Sillamäe Kutsekool, Pärnu Saksa Tehnoloogiakool, H. Elleri nim Tartu Muusikakool.

Valdavalt õpitakse kutsekeskharidusõppes. Õppijate haridusliku erivajaduse põhjustest märkides on registreeritud 539 juhul põhihariduse omandamist lihtsustatud õppes (õpiraskus kerge vaimupuude tõttu); 134 juhul õpiraskust (kitsamas valdkonnas s.o spetsiifilised õpiraskused); 98 juhul põhihariduse omandamist toimetulekuõppes, sh 20 noort, kes Toimetuleku riikliku õppekava alusel IÕK järgi õppides omandasid põhihariduse hooldusõppes (põhjus: vaimupuue); 74 juhul psüühilised erivajadused; 60 juhul liikumispuue, 36 juhul kuulmispuue ja ainult 5 juhul nägemispuue.

Erivajadustega õpilaste jagunemine õppeliikide lõikes kutseõppes 2009/10. õppeaastal.

Erivajaduse põhjus või põhihariduse eriõpe	Põhiharidus nõudeta kutseõpe	Kutseõpe Põhihari-duse baasil	Kutsekeskharidusõpe	Kutseõpe keskhari-duse baasil	Kokku
Ph lihtsustatud õppes	10	15	514	0	539
Õpiraskus	1	19	113	1	134
Ph toimetulekuõppes	1	21	76	0	98
Psüühiline erivajad.	1	24	48	1	74
Liikumispuue	1	3	44	12	60
Kuulmispuue	3	1	31	1	36
Nägemispuue	0	1	3	1	5

Lühend Ph – põhiharidus

Puuetega inimestele tingimuste loomine õppeks ja seejärel tööeluks on haridussüsteemi ja sotsiaalsüsteemi jagatud vastutus. See tõsiasi ajendas ka juba 2006. aastal Päevakeskus Käo juhtimisel ja Tallinna Noorte Keskus JUKS aktiivsel osalusel algitama vaimupuudega noorte eakohaseks kaasamiseks ESF projekte “Õpikeskkonna kujundamine erivajadustega inimeste esmaseks kutseõppeks” ja „Eelduste loomine vaimupuudega inimeste efektiivsemaks kaasamiseks tööturul. Arendustöös osalesid erinevad koolid, koostöös valmisid kutsekeskharidusõppe pilootõppekavad. Projektide kodulehekülgi vt www.kaokeskus.ee - ESF projektid. Kutseõppe toetamiseks ja tööõiguse tagamiseks rakendatakse sotsiaalselt sidusat tugivõrgustikku ja juhtumipõhist probleemilahendust. Info avalikustatakse nn tugiinfoportaalis www.tugiinfo.eu. 2011. aasta lõpuks valmib ka vaimupuudega kutseõppija-praktikandi-tööleasuja tugivõrgustiku liikmetele käsiraamat.

ERIVAJADUSTEGA NOORED KÕRGHARIDUSES

Getter Tiirik, Eesti Puuetega Inimeste Koja peaspetsialist

Tänapäeval on hariduse omandamine üheks inimõiguseks ning kõrghariduse omandamine peab olema võimalik kõikidele, kellel see on võimetekohane. Kõrghariduse omandamine ei saa ega tohi jääda ligipääsetavuse taha. Kahjuks ei ole kõrgkoolid sageli läbi mõelnud terviklikku süsteemi, kuidas iga tudeng ning ka töötaja saaks olla täisväärtuslik kõrgkooli liige ja osa võtta kõikidest pakutavatest teenustest – osaleda auditoorses töös, külastada raamatukogu, liikuda kõrgkooli hoonetes vabalt ringi, sooritada eksameid ning omada kättesaadavaid õppematerjale. Aasta-aastalt on olukord siiski paranenud.

Eestis tegutseb kuus avalik-õiguslikku ülikooli (Tartu Ülikool, Tallinna Tehnikaülikool, Tallinna Ülikool, Eesti Maaülikool, Eesti Kunstiakadeemia ning Eesti Muusika- ja Teatriakadeemia) ning 12 riiklikku rakenduskõrgkooli ja veel mitmed erakõrgkoolid. Tehes valikuid seoses kõrghariduse omandamisega peab arvestama mitut olulist aspekti. Esiteks, tuleks leida endale huvitav eriala ning sobiv kõrgkool. Haridus- ja teadusministeerium (HM) on välja toonud punktid, mida tuleks arvestada kõrgkooli ja õppekava valikul (<http://www.hm.ee/index.php?044864>) ning punktid, mis on olulised eriala valikul: <http://www.hm.ee/index.php?044863>).

On oluline, et lisaks huvipakkuvale erialale oleksid kõrgkoolis olemas vajalikud tugisüsteemid ning valmisolek. Muidugi on kõik inimesed ja nende vajadused väga erinevad, kuid sageli on erivajadustega tudengitel teatud ühised tunnused, mida kõrgkool peaks arvestama.

Ligipääsetavus

Kahjuks on enamik kõrgkoole raskesti ligipääsetavad, kuid mitmed kõrgkoolid on ligipääsetavuse tagamise endale eesmärgiks võtnud. Näiteks on Tallinna Liikumispuudega Inimeste Ühingu eestvedamisel kaardistanud ära mitmed suuremad kõrgkoolide hooned, mille ligipääsetavust on võimalik vaadata (<http://liikumisvabadus.invainfo.ee>).

Ligipääsetavuse jaoks on tähtis ka majutusvõimalused. Näiteks ratastooli kasutav tudeng saab majutuse TTÜ Üliõpilaskülast (<http://www.campustu.ee/>) või TLÜ-st (www.dormitorium.ee)

Toetused ja soodustused

Kõrgkooli kesksed toetused-soodustused:

Kuna kõrgkoole on mitmeid ning soodustusi-toetuseid muudetakse pea igal aastal, on kõige kindlam järgi uurida konkreetse kõrgkooli koduleheküljelt, milliseid toetuseid-soodustusi (kui üldse) eraldi erivajadustega tudengitele pakutakse. Mitmed kõrgkoolid (näiteks Tallinna Ülikool või Tallinna Tehnikaülikool) pakuvad igal aastal erivajadustega tudengitele tasuta õppekohti või konkursi väliseid sisseastumisvõimalusi (aastal 2010 on viis kohta).

Tartu Ülikoolis ja Tallinna Ülikoolis on käivitunud õppematerjali sisselugemise teenus: nägemispuudega üliõpilastel on võimalik tellida helifailid neile vajalikest õppematerjalidest. Sisseloetud materjale saavad kasutada kõik nägemispuudega üliõpilased. Materjalid on kättesaadavad ülikoolide raamatukogus ja Eesti Pimedate Raamatukogus.

Teenuse koordinaatorid:

Tartu Ülikool: Olga Einasto, tel 737 5774, e-post: Olga.Einasto@ut.ee

Tallinna Ülikool: Triin Kaasik, tel 6659 444, e-post: Triin.Kaasik@tlulib.ee

Riigi poolsed toetused tudengitele:

Õppetoetused

Põhitoetust saavad taotleda üliõpilased, kes õpivad täiskoormusega või juhul, kui õpinguid on alustatud enne 2003/2004. õppeaastat, statsionaarses või päevases õppevormis. Õppekaval, kus õpitakse, peab olema riikliku koolitustellimuse alusel moodustatud õppekohti. Samuti ei tohi üliõpilane olla õppinud kauem, kui näeb ette õppekava nominaalkestus. Toetusi saab ca 1/3 riigieelarvelistel kohtadel õppivatest üliõpilastest. Paremusjärjestus toetuse saamiseks koostatakse õppekavade lõikes, arvestades õppekava täitmise mahtu ning vajadusel hindeid.

Täiendava toetuse taotlemisel lisandub eelnevalt nimetatud tingimustele veel nõue, et toetuse taotleja elukoht peab rahvastikuregistri andmetel asuma väljaspool omavalitsusüksust, kus asub õppeasutus ning sellega piirnevat omavalitsusüksust. Täiendav toetus on mõeldud eelkõige eluasemele ja transpordile tehtavate kulutuste katmiseks.

Kõrgharidust omandav üliõpilane saab taotleda põhitoetust 55.92 euort ning täiendavat toetust 28.12 euort kuus, aastas 10 kuu jooksul.

Eritoetus. Õppeasutusel on õigus vastavalt oma korrale kasutada 20% põhi- ja täiendava toetuse fondist eritoetusteks. Eritoetuse taotlemise tingimusi vaata õppeasutuste kodulehekülgedelt.

Doktoranditoetust on õigus taotleda doktorandil, kes õpib riikliku koolitustellimuse alusel moodustatud õppekohal ja ei ole ületanud õppekava nominaalkestust. Doktorandi toetuste suurus on 383.47 euort kuus, mida makstakse 10 kuu jooksul aastas.

Õppetoetust ei ole õigus saada akadeemilisel puhkusel olles. Õppetoetuste ja õppealaenu seadus ([RTI, 23.10.2009, 48, 325](#))

Õppelaenu

Õppelaenu on õigus saada Eesti kodanikul või Eesti Vabariigis pikaajalise elaniku elamisloa või alalise elamisõiguse alusel viibival isikul, kelle õpingute kestus õppekava järgi on üheksa kalendrikuud või enam ning kes:

- on täiskoormusega õppiv üliõpilane Eesti avalik-õiguslikus ülikoolis, erakooliseaduse alusel tegutsevas eraülikoolis, riigi rakenduskõrgkoolis või erarakenduskõrgkoolis;
- õpib täiskoormusega õppes või päevases õppevormis keskhariduse baasil riigi- või munitsipaalõppeasutuses või keskhariduse baasil erakooliseaduse alusel tegutsevas erakooliseaduses;
- õpib välisriigis eespool loetletud õppeasutusega samaväärses õppeasutuses ja õppevormis;
- omandab osakoormusega õppes kõrgharidust õpetajakoolituse õppekava järgi avalik-õiguslikus ülikoolis, riigirakenduskõrgkoolis või eraülikoolis või erarakenduskõrgkoolis ja töötab vähemalt 18-tunnise nädalakoormusega õpetaja, kasvataja või muu õppe- ja kasvatustööl töötava isikuna. (Lisainfo: <http://www.hm.ee/index.php?045015>)

Õppelaenu on õigus saada igal haridustasemel ja -astmel vaid ühe nominaalse õppeaja ulatuses see tähendab, et laenu on õigus saada üks kord kõrghariduse esimesel astmel.

Õppelaenu kustutamine

Laenusaja **80–100%-liselt püsivalt töövõimetuks tunnistamise korral** loobub pank õppelaenulepingust tulenevate ja enne laenusaja 80–100%-liselt püsivalt töövõimetuks tunnistamist tekkinud kohustuste täitmise nõudmisest laenusajalt või tema käendajatelt või pantijatelt ning õppelaenu koos intressiga tasub laenuvõtja eest riik ühe korraga. Taotlus ning Sotsiaalkindlustusametist saadud tõend õppelaenusaja püsiva töövõimetuse (80-100%) perioodide kohta tuleb esitada pangale. (Allikas: Rahandusministeerium; link: <http://www.fin.ee/index.php?id=78372>)

Lisaks on mõnes kõrgkoolis erinevad toetused majanduslikult raskes olukorras olevatele tudengitele näiteks majandustoetus või TLÜs Indreku stipendium. Täpsemalt saab lisainformatsiooni kõrgkoolide kodulehekülgedelt.

SA Archimedes PRIMUS programm

Programmi Primus raames on erivajadusega üliõpilasel võimalik taotleda stipendiumi erivajadusest tingitud ning õpingutega seotud lisakulude katteks. Stipendiumi saab taotleda nii perioodiliste tugiteenuste (nt isiklik abistaja, viipekeeletõlk, invatransport) kui ka ühekordsete või ebaregulaarsete teenuste eest tasumiseks. Stipendiumi saab taotleda kaks korda aastas.

Taotlus on võimalik esitada elektroonilise keskkonna kaudu (vt <http://primus.archimedes.ee/erivajadusega-oppija>) või paberandjal. Stipendiumitaotlus on kättesaadav <http://primus.archimedes.ee/erivajadustega-oppija> tuleb esitada oma kõrgkooli tugisikule. Seejärel vaatab taotluse läbi kõrgkooli komisjon ja edastab Primusele, kus otsustatakse stipendiumi saajad ja lõplik määr ning summa kantakse üliõpilase pangaarvele.

Primuse partnerkõrgkoolid ja erivajadusega üliõpilaste kontaktisikud Tallinnas (kogu loetelu kättesaadav PRIMUS programmi koduleheküljelt):

Eesti Infotehnoloogia Kolledž. Kontaktisik: Liis Kadde, Liis.Kadde@itcollege.ee
Eesti Kunstiakadeemia. Kontaktisik: Ingela Heinaste, ingela.heinaste@artun.ee
Eesti Mereakadeemia. Taotlemiseks pöörduda Primus programmi kontaktisiku poole.
Eesti Muusika- ja Teatriakadeemia. Kontaktisik: Lilian Rajavee-Salundo, lilian@ema.edu.ee
Estonian Business School. Kontaktisik: Kadri Osula, Kadri.Osula@ebs.ee
Erahariduskeskus AS (Mainori Kõrgkool). Kontaktisik: Kaija Kumpas, Kaija.Kumpas@mk.ee
Sisekaitseakadeemia. Taotlemiseks pöörduda Primus programmi kontaktisiku poole.
Tallinna Pedagoogiline Seminar. Kontaktisik: Tatjana Laansoo, Tatjana.Laansoo@tps.edu.ee
Tallinna Tehnikakõrgkool. Kontaktisik Kirke Kaljula, kirke@tkk.ee
Tallinna Tehnikaülikool. Kontaktisik: Marika Kivik, marika.kivik@ttu.ee
Tallinna Tervishoiu Kõrgkool. Kontaktisik: Maria Goborova, maria.goborova@tkk.ee
Tallinna Ülikool: Kontaktisik. Ave Vilu, ave.vilu@tlu.ee

Kõrgkoolid saavad taotleda programmist toetust selliste tugiteenuste või tegevuste väljaarendamiseks ja rakendamiseks, mida on otstarbekas korraldada kõrgkoolis keskselt (nt tugitudengite koolitus, viipekeeletõlgi teenus sisseastujatele, teavitussüritused kõrgkooli töötajatele, üliõpilastele).

Täpsemad stipendiumi taotlemise ja toetuse saamise tingimused on esitatud:

http://primus.archimedes.ee/sites/default/files/dokumendidjavormid/OJ_405-01-212_Primus-erivaj-oppijatele-tugiteenuste-osut-kord-V1.pdf

Lisaks moodustati 2009. aastal programmi raames töörühm „Tugiteenused erivajadustega tudengitele“, mille liikmed on välja töötanud juhendmaterjali kõrgkoolidele ”Takistusteta kõrgkooliõpe” arvestades ka teiste riikide häid kogemusi. Antud juhendi eesmärk on anda üliõpilastele, kõrgkoolide nõustajatele, haldustöötajatele ja õppejõududele ülevaade erivajaduste temaatikast, võimalikest probleemidest, mis võivad takistada erivajadusega õppijate edukat edasijõudmist, ning probleemide lahendamise võimalustest.

Juhendi esimene osa annab infot erivajaduste teema tausta ja tugisüsteemide kohta laiemalt. Teises osas

on esitatud kontrollküsimused kõrgkooli ligipääsetavuse kaardistamiseks ning soovitud teavitus- ja tugisüsteemi kavandamiseks või täiustamiseks. Kuigi praegu keskenduvad nii riiklikult, kohalikes omavalitsustes kui ka kõrgkoolides pakutavad tugiteenused liikumis-, nägemis- ja kuulmispuudega üliõpilaste vajadustele, on juhendis käsitletud õppekorralduse ja õpikeskkonna kohandamist laiemalt ning arvestades ka muude erivajadustega (nt lugemis- ja kirjutamisraskused (lõik juhendmaterjalist). Juhendmaterjal on kättesaadav SA Archimedes PRIMUS programmi koduleheküljelt.

Üldised soovitud:

- Võta kindlasti ühendust huvipakkuvat eriala õpetava kõrgkooliga (kui kõrgkoolis on, siis kindlasti erivajadustega tudengite koordinaatoriga) ning küsi üle kõik sind huvitavad aspektid (sh ligipääs)
- Anna aegsasti märku enda konkreetsetest vajadustest (nii sisseastumiskatseid tegema minnes, eksamit sooritades kui ka lihtsalt ainet kuulates). Kuna isikuandmete kaitse seadus ei luba koguda konfidentsiaalset infot, siis just sinu valmisolek enda vajadustest vajalikke inimesi informeerida on abiks kõrgkoolil sulle parimate lahenduste pakkumisel.
- Uuri kõrgkoolist erivajadustega tudengite koordinaatorilt (või konkreetse kõrgkooli üliõpilaskülalt), millised on kõrgkooli üliõpilaselamutes majutustingimused erivajadustega tudengitele. Näiteks on ligipääsetavad toad olemas TTÜ Üliõpilaselamus (www.yliopilaskyla.ee)
- Tihti korraldatakse erivajadustega noortele eraldi infotunde, kus tutvustatakse konkreetse kõrgkooli tugiteenuseid ja –toetuseid. Lisainfot saab kõrgkoolide kodulehekülgedelt
- Kõrgkoolid korraldavad ka erivajadustega tudengitele ühiseid kohtumisi-ümarlaudu, kust kindlasti tasub osa võtta.
- Kui vähegi võimalik, teavita enda instituudi/teaduskonna/osakonna õppekoordinaatorit vmt. oma vajadustest ning soovitatavalt ka õppejõudu. Kui loengus on mitu sada tudengit, siis õppejõud paratamatult ei pruugi teada sinu soovidest või vajadustest (näiteks kui tudeng on vaegkuulja ning õppejõud ei soovi mikrofoni kasutada, kuid kui tudeng õppejõudu sellest teavitab, saab asja lahendatud).
- Tihti tuleb olla järjekindel ja valmis oma õiguseid kaitsma. Kõrgkoolides tegutsevad tuutorid ja mitmetes kõrgkoolides ka tugitudengid, kes on valmis sind igati toetama, kuid kui sa endast märku ei anna, siis nad ei saa ka sind aidata.
- Ole aktiivne ja julge ning võta osa aktiivselt ka üliõpilaselust- tudengiaeg on imetore!

Lisateave:

Eesti Puuetega Inimeste Koja koduleht www.epikoda.ee, e-post epikoda@gmail.com

Haridus- ja teadusministeeriumi koduleht www.hm.ee, kõrgharidus

<http://www.hm.ee/index.php?046460>

SA Archimedes PRIMUS programmi kodulehti: <http://primus.archimedes.ee>, kontaktisik Inga Kukk

inga.kukk@archimedes.ee, erinevad materjalid ja taotlusvormid <http://primus.archimedes.ee/node/117>

Tallinna Tehnikaülikooli koduleht: <http://www.ttu.ee/ope/noustamine/erivajadustega-uliopilased/>

Tallinna Ülikooli koduleht: <http://www.tlu.ee/?LangID=1&CatID=3825>

Tallinna linna toetustest ja soodustustest loe lähemalt lk 107

Tallinna linna transporditeenustest loe lähemalt lk 112

SOTSIAALHOOLEKANDE KORRALDUS TALLINNAS

Lapsi ja lastega peresid nõustavad ja abistavad lastekaitse spetsialistid ning puuetega inimeste hoolekande spetsialistid linnaosade valitsustes ja sotsiaal- ja tervishoiuametis.

Elukohajärgne linnaosa valitsuse sotsiaalhoolekande osakond:

- informeerib ja nõustab lapsi ja vanemaid nende seaduslikest õigustest ja võimalustest;
- aitab lahendada konkreetset probleemi;
- suunab sobivale hoolekandeteenusele;
- korraldab vanemliku hoolitsuseta lapse eestkostet ja hooldamist perekonnas, suunab asendushooldusele asutuses;
- annab puudega lapsele abivahendikaardi;
- pakub soodustusi ja võimalusi suvelaagris osalemiseks;
- väljastab tõendeid soodustuste saamiseks ühistranspordis, koolieelses lasteasutuses;
- vormistab transpordi tellimuse sügava või raske liikumis- või nägemispuudega lapsele lasteaeda (alates 3 eluaastast), rehabilitatsioonile ja kooli sõitmiseks;
- maksab sotsiaaltoetusi.

Kontaktid:

Haabersti linnaosas - Ehitajate tee 109a, tel 640 4878
Kesklinnas - Pärnu mnt 9, tel 645 7832
Kristiine linnaosas - Tulika 33b, tel 645 7140
Lasnamäe linnaosas - Punane 16, tel 645 7753
Mustamäe linnaosas - Tammsaare tee 135, tel 645 7560
Nõmme linnaosas - Nõmme-Kase 12, tel 645 7384
Pirita linnaosas - Merivälja tee 24, tel 645 7621
Põhja-Tallinnas - Kotzebue 2, tel 645 7071

Tallinna sotsiaal- ja tervishoiuameti hoolekandeosakond:

- informeerib ja nõustab lapsi ja vanemaid nende seaduslikest õigustest ja võimalustest;
- korraldab vanemliku hoolitsuseta laste hooldamist asutuses;
- korraldab lastele ja lastega peredele sotsiaalteenuste osutamist;
- korraldab lastele ja lastega peredele abivahendite eraldamist.

Kontaktid:

Narva mnt 11d
Lastekaitse ja laste hoolekanne tel 645 7802
Puuetega inimeste hoolekanne tel 645 7459; 645 7804
Abivahendid tel 645 7800

TALLINNAS MAKSTAVAD SOTSIAALTOETUSED

Perekonna sissetulekust sõltuvaid ja mittesõltuvaid sotsiaaltoetusi maksab elukohajärgne sotsiaalhoolekande osakond.

Sissetulekust sõltuv toetus määratakse reeglina isikutele, kelle perekonna netosissetulek esimese pereliikme kohta on väiksem kehtivast palga alammäärast ja iga järgmise pereliikme kohta väiksem kui 80% kehtivast palga alammäärast. Toetuse suurus sõltub Tallinna linna eelarvest linnaosale sotsiaaltoetusteks eraldatud vahenditest, toetuse piirmäärast, taotleja ja tema seadusjärgsete ülalpidajate sissetulekust, varanduslikust seisust, eluaseme kuludest ning taotleja konkreetsest vajadusest.

Sissetulekust sõltuvad toetused on toimetuleku tagamiseks, puudega lapse perele rehabilitatsiooniteenuse osaliseks hüvitamiseks, abivahendite soetamise osaliseks hüvitamiseks, retseptiravimite ja vaksineerimise maksumuse osaliseks hüvitamiseks, laagrituusiku osaliseks hüvitamiseks, lapse põhikooli- ja gümnaasiumi lõpetamise ja koolimineku kulude osaliseks hüvitamiseks, laste huvi- ja sporditegevusega seotud kulutuste ja erakorraliste väljaminekute osaliseks hüvitamiseks, teatripiletite maksumuse osaliseks hüvitamiseks ja paljulapselistele (kolm ja enam last) peredele Eesti Vabariigi aastapäevaks.

Sissetulekust mittesõltuvad sotsiaaltoetused on lapse sünnitoetus, esmakordselt kooli mineva lapse toetus, mitmike (3 ja enam last) sünnitoetus ja puudega lapse toetus.

Soodustused ühistranspordis sõitmisel

Tasuta sõidu õigus olenemata elukohast on eelkooliealisel lapsel, puudega lapsel ja tema saatjal, sügava puudega 16-aastaselt ja vanemal isikul ning tema saatjal, sügava või raske nägemispuudega isikul ja tema saatjal, alla 3-aastase väikelapsega sõitjal. Tasuta sõidu õigus ainult tallinlastele on 3 ja enama lapsega pere lapsel, kelle rahvastikuregistrijärgne elukoht on Tallinnas.

Sõidusoodustused olenemata elukohast on õpilasel, raske või keskmise puudega 16-aastaselt või vanemal isikul, 3 ja enama lapsega pere vanemal.

Täpsemat informatsiooni leiab Tallinna koduleheküljelt <http://www.tallinn.ee/pilet>.

TALLINNAS OSUTATAVAD SOTSIAALTEENUSED LASTELE JA PEREDELE

Lapsevanem ei pea teenuse eest tasuma, kui informatsioon selle kohta teenuse kirjelduses puudub.

Nõustamisteenused ja muud perekonda toetavad teenused

Psühholoogiline nõustamine lastele ja vanematele

Teenust osutab individuaal- ja grupinõustamisena psühholoog või pereterapeut. Kasutatakse erinevaid meetodeid (vestlus, testid, töö liivakastis ja saviväljal, joonistamine, pereteraapia, traumateraapia jne).

Tallinna Perekeskus – Asula 11, tel 6556970, e-post: info@pk.ee, koduleht: www.pk.ee.

Laste ja Noorte Nõustamiskeskus – Ravi tn 27, tel 6207342.

Laste nõustamine telefoni ja interneti teel

Usaldustelefonil vastab tööpäeviti kell 09.00-17.00 psühholoog (ainult lastele ja noorukitele). Interneti teel saab psühholoogi käest nõu küsida www.pk.ee/abi.

Tallinna Perekeskus – Asula 11, tel 6556088, koduleht: www.pk.ee/abi.

Perenõustamine ja -teraapia

Perenõustamist ja -teraapiat osutatakse kogu perele. Olukorrast lähtuvalt toimub koostöö psühholoogilise kriisiabi nõustajatega, kes vajadusel konsulteerivad pereliikmeid individuaalselt. Teenusele saamiseks on vajalik elukohajärgse sotsiaalhoolekande osakonna lastekaitse spetsialisti või sotsiaaltöötaja suunamine.

MTÜ Eluliin – Pärnu mnt 9a (hoovimaja), tel 6314300, koduleht: www.eluliin.ee.

Kriisinõustamine

Psühholoogiline abi vaimse tervise ja töövõime säilitamiseks.

MTÜ Eluliin – Pärnu mnt 9, tel 6314300, E-R 09.00.-20.00, L 10.00.-20.00.

Lastevanemate psühhoterapeutiline nõustamine

Lapsevanem saab tasuta kasutada psühholoogi, psühhiaatri või psühhoterapeudi teenuseid, kui ta teenuse esmakordsel kasutamisel esitab linnaosa valitsuse sotsiaalhoolekande osakonna vastava kirja.

Wismari Haigla AS – Wismari 15, polikliiniku registratuuri tel 662 1068

Kuulmispuudega laste ning nende perede nõustamine

Kuulmispuudega laste perede ja nende tugivõrgustiku sotsiaalne, juriidiline, meditsiiniline ja praktiline nõustamine.

Eesti Kuulmispuudega laste Vanemate Liit – Ehte 7 teisipäeviti kell 10.00 - 13.00, tel 6008552 või 5201428, e-post: eklvl@eklvl.ee

Nägemis -ja nägemisliitpuudega laste ja perede nõustamine

Vanematele antakse spetsiifilist teavet nägemis- ja kuulmispuudest, õpetatakse võtteid lapse arendamiseks, abistatakse lapsele puude raskusastme vormistamisel. Koostöös Tallinna Lastehaigla püütakse avastada vastsündinud nägemis- ja nägemisliitpuudega lapsi ning pakkuda võimalikult varakult perele psühholoogilist tuge.

Eesti Pimekurtide Tugiliit – Ehte 7, tel 5017049.

Vabatahtlik tugiisikuteenus lastele ja noortele

Laps saab vabatahtliku täiskasvanud tugiisiku, kes on läbinud vastava koolituse. Tugiisik pakub lapsele arendavat tegevust, vestleb ja arutleb lapsega, aitab lahendada probleemsituatsioone, vajadusel suhtleb lapse sotsiaalse võrgustikuga ja lastekaitsetöötajaga. Teenusele suunab lapse elukohajärgse

sotsiaalhoolekande osakonna lastekaitsetöötaja.

Tallinna Perekeskus – Asula 11, tel 6556088, e-post: info@pk.ee, koduleht: www.pk.ee.

Professionaalne tugiisikuteenus sügava või raske puudega lapsele

Raske või sügava puudega ning autismspektri häirega laps saab täiskasvanud tugiisiku, kes on lapsele sõbraks ning emotsionaalseks toeks. Tugiisik aitab arendada lapse suhtlemis- ja teisi sotsiaalseid oskuseid ja sisustada tema vaba aega 2-3 tundi nädalas lähtuvalt lapse reaalsest tegevusvõimest ja perekonna vajadustest. Tugiisikud on saanud nii teoreetilise kui ka praktilise väljaõppe Tallinna I Internaatkooli õpetajate poolt ja tugiisikute tegevust juhendab kogenud asjatundja.

Tallinna Perekeskus – Asula 11, tel 6556088, e-post: anna.krainjukova@pk.ee.

Isikliku abistaja teenus nägemis- ja/või liikumispuudega lapsele kodus ja koolis

Teenuse sihtgrupp on raske või sügava liikumis- ja/või nägemispuudega kooliealised lapsed kuni kooli lõpetamiseni, kes õpivad tavakoolis või kutseõppeasutuses ja vajavad abistamist ka kodustes toimingutes peale kooli. Teenust osutatakse tavakoolis õppivale lapsele õppeperioodil, koduteenust osutatakse ka koolivaheaegadel. Rehabilitatsiooniplaanist peab selguma isikliku abistaja teenuse kasutamise vajadus.

Lapse seaduslik esindaja leiab ise isikliku abistaja, võimalusel abistab teda teenuse abistaja leidmisel teenuse koordinaator. Isikliku abistaja töö tasustamiseks esitab lapse seaduslik esindaja teenuse koordinaatorile avalduse ja täidab kliendikaardi, mille alusel hinnatakse teenuse vajadust. Isikliku abistaja tööd tasustatakse Vabariigi Valitsuse poolt kehtestatud miinimumtunnitasu alusel. Teenuse osutamiseks sõlmitakse kolmepoolne leping (lapse esindaja - isiklik abistaja - teenuse koordinaator). Teenuse eest (välja arvatud koolis osutatud teenuste eest) tasumisel rakendatakse kliendi omaosalustasu. Teenuse koordinaator – Erivajadustega Inimeste Toetusühing Tugiliisu Maleva 16, Agne Raudmees, e-post: agne@vaimukad.ee.

Perekeskne aitamistöö

Teenus sisaldab nõustamist ja praktilist pereabi (laste kasvatamiseks ja hooldamiseks vajalike tingimuste loomisele kaasaaitamine, abistamine ja nõustamine hügieeni-, toitlustamise-, eelarve- ja majapidamisküsimustes, laste hoidmisel ja muude praktiliste probleemide lahendamisel). Teenusele elukohajärgse sotsiaalhoolekande osakonna lastekaitsetöötaja.

Tallinna Perekeskus – Asula 11, tel 6571588, e-post: info@pk.ee, koduleht: www.pk.ee.

Alaealiste emade ja rasedate nõustamine tugigrupis

Tugigrupis käsitletakse teemasid, mis aitavad alaealistel emadel ja rasedatel paremini toime tulla iseenda, lapse ja igapäevaeluga. Teenusele suunab elukohajärgse sotsiaalhoolekande osakonna lastekaitsetöötaja.

MTÜ Caritas Eesti – Erika 7a, tel 6828414, e-post: perekeskus@caritas.ee, koduleht: www.caritas.ee

Tallinna Perekeskus – Asula 11, tel 6571588, e-post: info@pk.ee, koduleht: www.pk.ee.

Psühholoogiline nõustamine ja noorsootöö riskikäitumisega lastele

Peamisteks töömeetoditeks on psühholoogiline nõustamine, erinevad teraapiad, rühmategevused, abi igapäevastes toimetulekuküsimustes, erinevad noorsooprojektid. Noor pöördub teenuse osutaja poole ise või elukohajärgse sotsiaalhoolekande osakonna, alaealiste komisjoni, SA Tallinna Lastehaigla või kooli ettepanekul.

MTÜ Eesti Vaimse Tervise Ühing – Süda 1, tel 646 0770, a-post: project001@hot.ee.

Sõltuvushäirega laste rehabilitatsioon (sotsiaalprogramm)

Teenus sisaldab nõustamist ja motiveerimist, toimetulekuoskuste õpetamist, vabaaja tegevuse korraldamist, abi koolikohustuse täitmisel, sotsiaalse võrgustiku taastamisel/loomisel ning

suhtlemisõpetust. Lapsele tagatakse ööpäevaringne hooldus. Õppetöö toimub rehabilitatsioonikeskuses. Teenusele suunab lapse elukohajärgne sotsiaalhoolekande osakond või alaealiste komisjon. Tallinna Laste Turvakeskus – Nõmme tee 99, tel 6774070, e-post: info@lasteturva.ee, koduleht: www.lasteturva.ee.

Päevakeskused ja lapsehoiuteenus

Laste päevakeskus

Teenus sisaldab nõustamist sotsiaal-, kasvatus- ja koolikäsimustes, info-ja teabepäevi lastevanematele, tugigruppe lastele, noortele ja lastevanematele, huvitegevust, õpiabi ning rakendustegevust aktiivsest ühiskondlikust elust kõrvale jäänud ellusuunatud noortele. Laps tuleb teenusele ise või suunatakse elukohajärgse sotsiaalhoolekande osakonna lastekaitsetöötaja poolt.

Tallinna Perekeskus – Asula 11, tel 6556096, e-post: info@pk.ee, koduleht: www.pk.ee

Põhja-Tallinna Sotsiaalkeskuse lastetuba – Maleva 2a, tel 611 7648

Haabersti Sotsiaalkeskuse noortetuba – Õismäe tee 24, tel 657 9872

Lasnamäe Sotsiaalkeskuse laste päevakeskus – Katleri 2A, tel 621 4645

Nõmme Sotsiaalkeskuse laste päevakeskus – Pihlaka 1, tel 657 7223

Kristiine Sotsiaalkeskus – Sõpruse pst 5, tel 6512700

MTÜ Caritas Eesti perekeskus – Erika 7a, tel 6828414

Lastekeskus Tähetorn – Kopli tn 30a, tel 6445447

Peeteli Kiriku Sotsiaalkeskus – Preesi 5/7, tel 6733921

Miikaeli Ühendus (teenus koduõppel olevatele lastele) – Vene 22, tel 699 6110

NIRK mittetulundusühing (teenus koduõppel olevatele lastele) – Hooldekodu tee 2, tel 534 95 644, e-post: individaalope@gmail.com

Päevahoiuteenus raske ja sügava vaimu- ning liitpuudega lastele

Päevahoiuteenus sisaldab arendavaid tegevusi: eneseteenindusoskuste õpetamine ja harjutamine, mootorsete oskuste arendamine, kommunikatsioonioskuste arendamine, sotsiaalsete oskuste arendamine, kognitiivsete oskuste arendamine. Päevakeskus Käo ruumides tegutsevad Tallinna I Internaatkooli hooldusklassid, mille õppetöös on päevahoius käivatel lastel võimalik osaleda. Õppetööle suunatakse Tallinna Haridusameti Nõustamiskomisjoni otsuse alusel.

Päevakeskus Käo – Käo 53, tel 6773495, e-post: kaokeskus@kaokeskus.ee, koduleht: www.kaokeskus.ee.

Tallinna linna eelarvest rahastatav lapsehoiuteenus

Teenuse sihtgrupp on lapsed, kelle vanematele on lõpetatud vanemahüvitise seaduse alusel saadava hüvitise maksmine ja kes ei ole kantud koolieelse lasteasutuse või kooli nimekirja. Lapsele tagatakse lapsehoidja poolt hooldamine, arendamine ja turvalisus lapsehoidja juures või lapse kodus. Lapsehoidja, kellel on lapsehoiuteenuse tegevusluba, lähtub oma töös lapsevanema, eestkostja või hooldaja juhistest ja lapse huvidest.

Lapse vanem, eestkostja või hooldaja leiab oma lapsele sobiva lapsehoidja ise. Teenuse hinna kehtestab teenuse osutaja. Teenuse eest maksmine toimub arve alusel, mis on alusdokumendiks lapsehoiuteenuse hüvitise taotlemisel. Hüvitis on kulutustepõhine ja seda makstakse vastavaid kulutusi tõendavate dokumentide alusel. Hüvitist on õigus taotleda kolme kuu jooksul pärast lapsehoiuteenuse kasutamisest. Taotlus esitatakse oma elukohajärgsele sotsiaalhoolekande osakonnale.

Riigi rahastatav lapsehoiuteenus sügava või raske puudega lapsele

Teenuse sihtgrupp on raske või sügava puudega lapsed kuni selle kalendriaasta lõpuni, kui laps saab 18-

aastaseks, eeldusel et:

- raske või sügava puudega lapse hooldusteenuste vajadus on kirjas lapse rehabilitatsiooniplaanis;
- lapse hooldamine ei ole samal ajal tagatud teiste sotsiaalteenustega, välja arvatud Sotsiaalhoolekande seaduse §-s 25¹ sätestatud lapse perekonnas hooldamine;
- laps ei viibi samal ajal haridusasutuses.

Lapsele tagatakse lapsehoidja poolt hooldamine, arendamine ja turvalisus lapsehoidja juures või lapse kodus. Lapsehoidja, kellel on lapsehoiuteenuse tegevusluba, lähtub oma töös lapsevanema, eestkostja või hooldaja juhistest ja lapse huvidest. Lapse vanem, eestkostja või hooldaja leiab oma lapsele sobiva lapsehoidja ise. Teenuse hinna kehtestab teenuse osutaja.

Teenusele õigustatud isik esitab lapsehoiuteenuse saamiseks taotluse koos nõutavate dokumentidega lapse elukohajärgsele sotsiaalhoolekande osakonnale. Lapsevanema poolt leitud teenuse osutajaga sõlmitakse leping.

Teenuse eest maksmine toimub arve alusel, mis on alusdokumendiks lapsehoiuteenuse hüvitise taotlemisel. Hüvitis on kulutustepõhine ja seda maksab vastavaid kulutusi tõendavate dokumentide alusel lapse elukohajärgne sotsiaalhoolekande osakond. Teenuse maksimaalne maksumus raske või sügava puudega lapse kohta kalendriaastas kehtestatakse Vabariigi Valitsuse määrusega.

Lapsehoiuteenus (intervallhoid) sügava või raske puudega lapsele

Teenuse eesmärk on vabastada lapse vanemad ajutiselt lapse hooldamisest ja seeläbi ennetada vanemate toimetulekuraskusi ning võimaldada aktiivset osavõttu ühiskondlikust elust. Teenuse osutamisel tagatakse lapsele tema eale ja seisundile vastav hooldamine, toitlustamine, kasvatamine ja arendamine, meditsiinilise abi korraldamine.

Teenust osutatakse lapsevanema, eestkostja või lepingulise hooldaja, lapse elukohajärgse linnaosa valitsuse ja lastekodu vahel sõlmitud lepingu alusel. Teenuse saamiseks esitab lapsevanem, eestkostja või lepinguline hooldaja lapse elukohajärgse linnaosa valitsuse sotsiaalhoolekande osakonnale vastava avalduse.

Lapsel on õigus saada teenust vastavalt vajadusele ja lastekodu võimalustele, kuid üldjuhul mitte rohkem kui 30 kalendripäeva aasta jooksul. Teenust võib kasutada osade kaupa. Lapsevanem, eestkostja või lepinguline hooldaja tasub teenuse eest pärast teenuse kasutamist lastekodu poolt esitatud arve alusel.

Tallinna Lastekodu – Võidujooksu 18/ Pae 37, tel 606 4470, e-post: julia.visnjova@tallinnalastekodu.ee.

Koolilapse päevahoid koolivaheajal

Teenuse eesmärk on pakkuda raske ja sügava puudega lastele koolivaheajal arendavat mitmekülgset tegevust ning võimaldada sotsiaalset suhtlemist turvalises keskkonnas. Teenuse sisu sõltub sihtrühma vajadustest. Päevahoius osalejatele rakendatakse omaosalustasu. Teenust osutavad erinevad organisatsioonid. Informatsioon teenusetingimuste- ja osutajate kohta on kättesaadav Tallinna Puuetega Inimeste Koja koduleheküljel <http://www.tallinnakoda.ee/> umbes kuu aega enne koolivaheaega.

Peamised teenuseosutajad:

MTÜ Meie Lapsed – Tallinna 1. Internaatkool Tondi 40, Marianne Laater, tel 553 4329; e-post: marianne.laater@gmail.com

NIRK mittetulundusühing – Hooldekodu tee 2, Ave Paat, tel 534 95 644, e-post: individaalope@gmail.com

MTÜ Põhja-Eesti Pimedate Ühing – Tondi 8a, Artur Räpp, tel 6748945, e-post: ppy@ppy.ee
MTÜ Eesti Kuulmispuuetega Laste Vanemate Liit – Ehte 7, tel 6008552, e-post: eklvl@eklvl.ee
Tallinna Liikumispuudega Inimeste Ühing – Endla 59, Jüri Järve, tel 654 3556
Eesti Liikumispuudega Inimeste Liit – Endla 59, Auli Lööke, tel 672 0223

Transporditeenused puuetega lastele

Teenuse sihtgrupp on sügava või raske liikumis-, nägemis- ja/või liitpuudega vähemalt kolme aastased isikud, kes ei saa oma puude tõttu kasutada ühiskondlikku transporti ilma kõrvalabita.

Transporditeenus

Toimuvad regulaarveod haridus- ja hoolekandeaustustesse ning eriveod ravile, taastusravile (viis korda edasi-tagasi), rehabilitatsiooniteenusele (5 korda edasi-tagasi), abivahendikeskusesse või hoolekandeaustusse. Teenust osutatakse kliendi rahvastikuregistri järgsel aadressil.

Teenuse taotlemiseks tuleb esitada elukohajärgsele sotsiaalhoolekande osakonnale avaldus, Sotsiaalkindlustusameti Ekspertiisi Komisjoni otsuse koopia, vajadusel Haridusameti nõustamiskomisjoni otsus, suunamiskiri teenusele (taastusravi, rehabilitatsioon, dialüüs jne)

Sõiduks rehabilitatsiooniteenusele väljapoole Tallinna rakendatakse kliendi omaosalustasu, mille hiljem hüvitab Sotsiaalkindlustusamet.

Teenust osutab Termaki Autopargi AS – Kadaka tee 70b, tel 6739331, e-post: aime.klasen@termak.ee
Teenuse taotlus tuleb esitada elukohajärgsele sotsiaalhoolekande osakonnale.

Taksoteenus

Taksoteenust osutatakse Tallinnas ja kuni 30 km kaugusele linnapiirist, kehtestatud kuulimiidi alusel. Teenuse osutamine toimub magnetkaardi alusel. Teenuse taotlemiseks tuleb esitada avaldus, Sotsiaalkindlustusameti Ekspertiisi Komisjoni otsuse koopia ja perearsti teatis invatransporditeenuse vajaduse kohta Tallinna Puuetega Inimeste Kojale Endla 59, Tiia Tiik, tel 6554160, e-post: koda@tallinnakoda.ee, loe lisaks www.tallinnakoda.ee). Teenuse eest tasumisel rakendatakse kliendi omaosalustasu ¼ ulatuses arve summast.

Tulika Takso AS – tellimine tel 6 120 030, faks 6120 002 (E-R 8.00-16.00), e-post info@tulika.ee.
Riiklikel pühadel, erijuhtudel tel 6120 007, SMS teenus kõnepuudega inimesele 53345859.

Invabussi taksoteenus liikumispuudega inimestele

Sarnaselt taksoteenusele saab invabussi kasutada Tallinnas ja kuni 30 km kaugusel linnapiirist, kehtestatud kuulimiidi ulatuses. Teenuse taotlemiseks tuleb esitada avaldus, Sotsiaalkindlustusameti Ekspertiisi Komisjoni otsuse koopia ja perearsti teatis invatransporditeenuse vajaduse kohta Tallinna Puuetega Inimeste Kojale (Endla 59, Tiia Tiik, tel 6554160, e-post: koda@tallinnakoda.ee, loe lisaks www.tallinnakoda.ee).

Teenuse eest tasumisel rakendatakse kliendi omaosalustasu: 0,6 eurot sõidualustamistasu ning 0,1 eurot läbitud kilomeetri kohta.

Tulika Takso AS – tellimine tel 6 120 030, faks 6120 002 (E-R 8.00-16.00), e-post info@tulika.ee,
Riiklikel pühadel, erijuhtudel tel 6120 007. Ratastoolibussi ettetellimine 12 tundi, võimalusel täidetakse tellimused lühema aja jooksul.

KONTAKTANDMED

Puudega lastele rehabilitatsiooniteenuseid osutavate asutuste nimekiri Tallinnas ja Harjumaaal

Lapsevanemal on õigus valida, millisest asutusest ta soovib lapsele rehabilitatsiooniteenust saada. Täiendav info asutuste, osutatavate teenuste ja järjekordade kohta on kättesaadav Sotsiaalkindlustusameti koduleheküljelt www.ensib.ee, rubriik puuetega inimestele, rehabilitatsiooniteenuse osutajad. Alljärgnevalt leiate teenuse osutajad 2010.aasta seisuga:

Aarika OÜ

Lauteri 5 (I korrus,
sissepääs Maakri tn)
Tallinn
Harjumaa 10114
info@aarika.ee
56296019

Adeli Eesti OÜ

Tuisu 20, Tallinn
Harjumaa 11314
Adeli_eesti@hotmail.com
6544840

AS Ida-Tallinna

Keskhaigla
Energia 8, Tallinn
Harjumaa 11316
1900
Elis.lumi@itk.ee

AS Ida-Tallinna

Keskhaigla
Pärnu mnt. 104, Tallinn
Harjumaa 11312
1900
Elis.lumi@itk.ee

AS Viimsi Haigla

Kaluri tee 5 a, Haabneeme
Viimsi vald, Harjumaa 74001
viimsih@hotmail.ee
605 9023

AS Viimsi Haigla

Kaupmehe 4, Tallinn
Harjumaa 10114
viimsih@hotmail.ee
6604072

AS Viimsi Haigla

Tammsaare tee 47,
Tallinn, Harjumaa 11316
viimsih@hotmail.ee
6646444

Astangu Kutserehabilitatsiooni Keskus

Astangu 27, Tallinn
Harjumaa 13519
Karin.jurgens@astangu.ee
6594152
6594327

Eesti Kuulmispuuetega Laste Vanemate Liit

Ehte 7, Tallinn
Harjumaa 10318
eklvl@eklvl.ee
6008552

Eesti Pimekurtide Tugiliit

(pimedad, pimekurdid nägemis-
liitpuue)
Ehte 7, Tallinn
Harjumaa 10318
info@pimekurdid.ee
6748497
5148262

Eesti Seljaajusonga ja Vesipeahaigete Selts

Toompuiestee 10
Tallinn
Harjumaa 10137
Inna.kelluke@gmail.com
54518510
6616574

Eesti Vaegkuuljate Liit

Toompuiestee 10

Tallinn

Harjumaa 10137

kylliki@vaegkuuljad.ee

6616394

Goltsman Therapy OÜ

Mustamäe tee 5

Tallinn

Harjumaa 10616

Darja.m@goltsman.ee

6750057

55520078

Helxu OÜ

Tegevuskoht: Aia 18

Tallinn, Harjumaa 10111

Juriidiline aadress:

Vesiveski talu, Voika küla,

Nõo vald, 61601 Tartumaa

helenvoika@hotmail.ee

55656768

Kuulmisrehabilitatsiooni**Keskus**

(kuulmiskahjustus)

Lembitu 10b, Tallinn,

Harjumaa 101114 arvokannel@hotmail.ee

6454046

MTÜ Meremõisa**Rehabilitatsioonikesus**

Kolmiku 27, Muraste

Harku vald,

Harjumaa 76901

muheliivia@gmail.com

5040279

MTÜ Aktiviseerimis-**Keskus Ave**

Sõpruse pst. 248

Tallinn, Harjumaa 13142

mtuave@hotmail.ee

6717246, 5168259

MTÜ Meie Lapsed

Tondi 40, Tallinn

Harjumaa 11311

ege.kuusk@lik.tln.edu.ee

6557223

MTÜ Puuetega Laste**Keskus Lootus**

Kasesalu 10a, Ääsmäe küla

Saue vald, Harjumaa 76402

salukool@hotmail.ee

6088618

OÜ Sensus

Tõnismägi 3a, 10119

Tallinn.

sensus@sensus.eeelen@sensus.ee

53415708, 5274703

6408708

OÜ Pesakast

Regati pst. 1

Tallinn, Harjumaa 11911

knapast@gmail.com

5043511

Päevakeskus Käo

Käo 53, Tallinn

Harjumaa 11317

kaokeskus@kaokeskus.ee

6773495

SA Tallinna Lastehaigla

Tervise 28, Tallinn

Harjumaa 13419

admin@lastehaigla.ee

6977247

6977190

Tehniliste abivahendite pakkujad Tallinnas

AS Gadox – ortopeedilised jalanõud, liikumisabivahendid, proteesid, ortoosid.
J. Sütiste tee 19 A . Tel 6777808 6777808 ja Paldiski mnt 68, tel 6405505
www.gadox.ee

Eesti Ortoosikeskuse OÜ – ortoosid, proteesid, tallatoed, liikumisabivahendid.
Türi tn 6, tel 6556326
www.ortoosikeskus.ee

Ortopeediakeskus OÜ – ortoosid, proteesid, ortopeedilised jalatsid, tugikorsetid.
Paldiski mnt 68a kab 251, tel 6405535
www.ortopeediakeskus.ee/

Ortoosimeister OÜ – ortopeedilised abivahendid.
Koidu 17, Tel 58049993.

Tervise Abi OÜ – liikumis-, hooldus- põetusabivahendid jpm.
Ädala tn 8, tel 6737 811
www.terviseabi.ee

Invaru OÜ – liikumis-, hooldus- põetusabivahendid, inkontinentsitooted jpm.
Peterburi tee 14a, tel 6025400
www.invaru.ee

RV Ortopeedia OÜ – jalatsite valmistamine eritellimuste alusel.
Elektri 1a, tel 5114191
www.parim.ee/?firma=4824&open=RV_Ortopeedia_OU

OÜ Manual – käsi- ja elektrilised ratastoolid ja auto käsijuhtimisseadmed
Endla 59, tel 6543556, 5103235
www.manual.ee

MTÜ Inkotuba – inkontinentsitooted lastele ja täiskasvanutele
Hariduse 6, kabinet 115, tel 6462121
Endla 59, II korrus, tel 6782110
www.kuivaks.ee

Kuulmisrehabilitatsioonikeskus MTÜ – kuulmisabivahendid.
Lembitu 10b, tel 6454046

Tartu Ülikooli Kliinikum Kõrvakliinik – kuulmisabivahendid.
J. Kuperjanovi 1, Tartu, tel 7319772
www.kliinikum.ee/korvakliinik

Kõrva-Nina-Kurguhaiguste Kliinik SA – kuulmisabivahendid.
Paldiski mnt 68a, tel 6405570
www.entc.ee

AS Ida-Tallinna Keskhaigla Silmakliinik – silmaproteesid.

Ravi 18, tel 1900

AS Ida-Tallinna Keskhaigla Kõrva-Nina-Kurguhaiguste Keskus – kuulmisabivahendid.

Ravi 18, tel 1900

www.itk.ee

OÜ Laservisioon – nägemisabivahendid.

Ahtri 6a, tel 6264270

www.laservisioon.ee

MTÜ Jumalalaegas – nägemis- ja kuulmisabivahendid. GSM 53 838 129

www.laegas.ee

Adeli Eesti OÜ – pehmed ortoosid, moodulistmed ja seljatoed ratastoolide kohanduseks.

Tuisu 20, tel 6544531

www.adeli.ee

Rehabilitatsiooniabi OÜ – proteesid ja ortoosid.

Pargi 30, Keila, Harjumaa, tel 6390408

Puuetega inimeste organisatsioonid Eestis

Eesti Puuetega Inimeste Koda

Eesti Puuetega Inimese Koda (EPIK) on katusorganisatsioon, mis ühendab erinevaid puuetega inimeste ühinguid, seltse (33) ja maakondlikke puuetega inimeste kodasid (16) Eestis. EPIK esindab ja kaitseb enam kui 30 000 puudega inimese huve. Meie roll on olla puuetega inimeste poliitika edendamise alaseks üleriigiliseks koostööorganiks, pakkuda teavet, osutada koolitusteenuseid ning korraldada teabeüritusi jpm.

Meie kontaktandmed on järgmised:

EESTI PUUETEGA INIMESTE KODA

Toompuiestee 10 10137 Tallinn

www.epikoda.ee

e-post: epikoda@gmail.com

tel 6616629

Üle-eestilised liidud, seltsid ja ühingud:

EESTI AFAASIALIIT
Kase 25a, 12011 Tallinn
www.afaasia.ee

EESTI KOGELEJATE ÜHING
Toompuiestee 10, 10137 Tallinn
www.kogelus.ee

EESTI ALLERGIALIIT
Ravi 27, 10138 Tallinn
www.allergia.ee

EESTI KOPSULIIT
Hiiu 42, 11619 Tallinn
www.kopsuliit.ee

EESTI AUTISMIÜHING
Rahu 8, 50112 Tartu
www.autismeesti.ee

EESTI KURTIDE LIIT
Nõmme tee 2, 13426 Tallinn
www.ead.ee

EESTI DIABEEDILIIT
J. Sütiste tee 17, 13419 Tallinn
www.diabetes.ee

EESTI KUTSEHAIGETE LIIT
Rahu 8, 50112 Tartu
www.hot.ee/ekl

EESTI EPILEPSIALIIT
Puusepa 2, 51004 Tartu
(postiaadress: Poe 8-17, Tartu 51004)
www.epilepsia.ee

**EESTI KUULMISPUUETEGA
LASTE VANEMATE LIIT**
Ehte 7, 10318 Tallinn
www.eklvl.ee

**EESTI FENÜÜLKETONUURIA
ÜHING**
L. Puusepa 2, 51014 Tartu

EESTI LASTE SÜDAMELIIT
Lai 45-3, 10133 Tallinn
www.syda.ee

EESTI HEMOFILIAÜHING
PK 218, 50002 Tartu
www.hemofilia.ee

EESTI LIHASEHAIGETE SELTS
Toompuiestee 10, 10137 Tallinn
www.els.ee

EESTI LIIKUMISPUUDEGA
INIMESTE LIIT
Endla 59-108, 10615 Tallinn
www.elil.ee

EESTI NEERUHAIGETE LIIT
Neerukeskus, Paldiski mnt 68, 10617 Tallinn
www.neer.ee,

EESTI PARKINSONILIIT
Sõle 15-1, 10614 Tallinn
www.parkinson.ee

EESTI PIMEDATE LIIT
Lai 9, 10133 Tallinn
www.pimedateliit.ee

EESTI PIMEKURTIDE TUGILIIT
Ehte 7, 10318 Tallinn
www.pimekurdid.ee

EESTI PSORIAASILIIIT
Toompuiestee 10, 10137 Tallinn
www.tiigi.ee/epsol

EESTI SCLEROSIS
MULTIPLEXI ÜHING
Paldiski mnt 68, 10617 Tallinn
www.smk.ee

EESTI SÜDAMELIIT
J. Sütiste tee 21-905, 13419 Tallinn
www.sydameliit.ee

EESTI TSÖLIAAKIA SELTS
Salu tn 11, Rapla 79514 Eesti
www.tsoliaakia.ee

EESTI TSÜSTILISE
FIBROOSI ÜHING
Järiste küla, Nõo vald, 61601 Tartumaa
www.etfy.ee

EESTI VAEGKUULJATE LIIT
Toompuiestee 10, 10137 Tallinn
www.vaegkuuljad.ee

EESTI VAIMUPUUDEGA
INIMESTE TUGILIIT
Tatari 12, 10116 Tallinn
www.vaimukad.ee

EESTI VÄHILIIT
Viru 5-5, 10140 Tallinn
www.cancer.ee

EESTI REUMALIIT
Pärnu mnt 104/111, 11312 Tallinn
www.reumaliit.ee

EESTI SELJAAJUSONGA-
JA VESIPEAHAIGETE SELTS
Toompuiestee 10, 10137 Tallinn
www.kelluke.ee

PRADER-WILLI SÜNDROOMI ÜHING
www.pws.ee

NAERULINNUD
Toompuiestee 10, 10137 Tallinn
naerulinnud.kolhoos.ee

Maakondlikud puuetega inimeste kojad

TALLINNA PUUETEGA INIMESTE KODA

Endla 59, 10615 Tallinn

www.tallinnakoda.ee

HARJUMAA PUUETEGA INIMESTE NÕUKODA

Toompuiestee 10, Tallinn 10137

HIIUMAA PUUETEGA INIMESTE KODA

Lootuse 2, 92101 Käina, Hiiumaa

www.hiiumaapik.ee

IDA-VIRUMAA PUUETEGA INIMESTE KODA

Kaare 7, 41534 Jõhvi

www.erivajadus.ee

JÕGEVAMAA PUUETEGA INIMESTE KODA

Ristiku 3, 48303 Jõgeva

www.jogevapik.ee

JÄRVAMAA PUUETEGA INIMESTE KODA

Tallinna 13, 72713 Paide

LÄÄNEMAA PUUETEGA INIMESTE KODA

Kastani 7, 90508 Haapsalu

LÄÄNE-VIRUMAA PUUETEGA INIMESTE KODA

Lille 8, 44311 Rakvere

www.virukoda.ee

PÕLVAMAA PUUETEGA INIMESTE KODA

Uus 2, 63308 Põlva

www.polvakoda.ee

PÄRNUMAA PUUETEGA INIMESTE KODA

Riia mnt 70, 80015 Pärnu

www.hot.ee/parnukoda

RAPLA MAAKONNA PUUETEGA INIMESTE KODA

Kuusiku tee 5, 79511 Rapla

www.raplakoda.ee

SAAREMAA PUUETEGA INIMESTE KODA

Pikk 39, 93812 Kuressaare

www.hot.ee/saarepik

VALGAMAA PUUETEGA INIMESTE KODA

Kungla 15, 68204 Valga

www.valgakoda.ee

VILJANDIMAA PUUETEGA INIMESTE NÕUKODA
Posti 20, 71004 Viljandi

VÕRUMAA PUUETEGA INIMESTE KODA
Jüri 19a, 65609 Võru
www.vorukoda.ee

TARTU PUUETEGA INIMESTE KODA
Rahu 8, 50112 Tartu
www.tartukoda.ee

LAPSEVANEMA MÄRKMED, KONTAKTID

LAPSEVANEMA MÄRKMED, KONTAKTID

LAPSEVANEMA MÄRKMED, KONTAKTID

Tagumisel kaanel

Puudega lapse sünd või lapse raske haigus on ootamatu sündmus, mis võib tabada igat perekonda; keegi ei ole selle eest kaitstud. Teadasaamine lapse erivajadusest on väga raske ning võib tekitada kriisiolukorra, millega vanemad ise toime tulla ei suuda.

Käesolev kogumik pakub lapsevanematele esmast informatsiooni erinevate puudeliikide ja tõsisemate terviseprobleemide kohta. Selgitame, mis põhjustel võis puue/haigus tekkida, kuidas last kõige paremini aidata ja elumuutusega toime tulla. Samuti sisaldab kogumik teavet riiklike ja Tallinna linnas pakutavate sotsiaaltoetuste ja -teenuste kohta ning nõuandeid, kuidas toetada puudega last hariduse omandamisel.

Eesti Puuetega Inimeste Koda
Tallinna Sotsiaal- ja Tervishoiuamet