

Hea kuulajad ja otsustajad!

Riik oleme meie kõik. Ja riigi suhtumine, millest ma lühidalt räägin, need olete teie, kes te niiöelda kohapeal inimestega tööd teete. Ma tänan teid, et te olete siia tahtnud tulla. Optimistina näen ma siin lootust, et puudega laste olukord paraneb teie läbi endisest kiiremini.

Sest ma tean, kui hästi riigiametnikud ja meditsiinitöötajad suudavad töötada – viimasel ajal olen käinud näiteks maksuametis, autoregistrikeskuses, migratsiooniametis, keskhaiglas ja naistekliinikus. Seal on kõik küsimused leidnud lahenduse ning seda äärmiselt meeldival moel.

Mis on selle taga? Inimesed teavad, mida neilt oodatakse ning tunnevad oma valdkonda, neid toetab korralikult üles ehitatud süsteem. Puuetega laste puhul see paraku nii pole, süsteem lonkab kahel jalal ja see pole nagu kellegi süü. Keegi peaks süsteemi looma või seda parandama, aga kes ja mida täpsemalt?

Iga konkreetse teenusega seonduvat on üle rääkida kahekümne minutiga võimatu. Lisaks on puuetega laste perede probleemid väga erinevad, kõike ma kindlasti ei tea. Olukord on ju ka aastatega paranenud, teenuseid on, küll mitte piisavalt, kuid siiski on. Lihtsalt ei teata täpselt, kus, kes pakub, mis maksab ja kes finantseerib. Sotsiaalministeeriumi esindaja mõne aasta tagusel ümarlaulal palus mõjutada poliitikuid, sest ministeerium täitvat vaid poliitilist tahet. Mõju saab avaldada mitut moodi – kas massiivselt, läbi väite pealesurumise (“Kartaago tuleb hävitada”). Selleks on meid liiga vähe. Teine variant on läbi mõistmise. Seda viimast teilt ennekõike palungi, mõistmist. Kõik ülejäänud on võimalik alles siis.

Alustuseks küsigem – kelle mure on puudega laps?

Vastan ise – meie mure, meie kõigi mure teiega, riigi mure. Ja asetades vaatenurga teisipidi – see on meie riigi kasutamata võimalus. Ma ei räägi rahast, sest raha andmine on tegelikult kõige kergem, selle vastuvõtmine on raskem. Raha riigil on ja on ette nähtud ka puudega lapsele. Pole aga päris selge, miks? Et midagigi anda või aidata? Kui aidata, siis mis on eesmärk, millisena nähakse oma töö või eraldise lõpptulemust? Mõnikord võiks see olla lapse ravi kuni sinnani, et puue kaob ja lapsest kasvab maksumaksja. Mõnikord ei kao puue kunagi, kuid ka nemad on meie lapsed, kes vajavad hoolitsust ja arendavaid teenuseid.

Pea keskendumata tegelikult väga üldisele, sest ainult puudega laste probleemide lahendamisest ei ole abi. Küsimus on paljuski ühiskonna üldises meelsuses ning sealt hakkab peale igasugune suhtumine, muuhulgas ka puuetega lastesse. Mõni poliitik peab ennast peamiselt majandusinimeseks, mõni on keskendunud rohkem kultuuriküsimustele... Puuetega laste probleemid on samal ajal ka majandus, kultuur ja kõik muud eluvaldkonnad – see pole mingi kõigest muust väljaspool seisev nähtus.

Teisisõnu – puudega laste probleemid on vaid selgelt nähtav osa riigi laiematest probleemidest, suhtumine puuetega lastesse peegeldab üldist ühiskonna mõttelaadi.

Väidan, et riigil pole prioriteete. Ma ei ütle, et puudega laps peab olema prioriteet. Mis aga on riigi prioriteet ja – mis seejuures veelgi tähtsam – kuidas see välja paistab? Kui oli vaja ühineda NATOga, polnud probleem riigieelarvest 2% eraldamine kaitsekulutusteks – see oli prioriteet.

Meie ühiskonnas käib äge võistlus vanemate oskuste, võimete ja võimaluste vahel, riik ei saa aga jätta last sõltuvusse ainult oma lapsevanematest. Sest ta peab mõtlema riiklikult, majanduslikult ja riigi tulevikule. Praegu ei vastuta tegelikult keegi peale lapsevanema. Loomulikult lapsevanem püüab ja teeb mis võimalik, kui aga tema jaks – mitte tahtmine – alt veab, siis ei tohi karistada lapsi. Näiteks pool aastat puudega lapse vanema totaalset väsimust, kus vanem jaksab tagada lapsele ninaesise, ta riidesse panna, kuid ei jaksa mööda linna või Eestit rehabilitatsiooniteenuseid taga ajada. Pool aastat mittejaksamist kriitilisel hetkel piisab, et lapse hilisem ravi ei annaks enam nii häid tulemusi või nulliks seni saavutatu sootuks.

Vaatame rahanumbreid, mis iseloomustavad suhtumist. Rõhutan, küsimus pole niipalju raha suuruses, kui seeläbi vahenduvus sõnumis peredele.

Ka puudega lapse vanem on sunnitud kusagil tööl käima, sest hooldajatoetus on endiselt 300 krooni kuus tingimusel, et vanem ei tööta. Ei tasu arvata nagu 300 krooniga võiks ära elada, teenitakse mustalt. Riigil jäävad maksud saamata ja lisaks surutakse maha lapsevanem – maksude maksmisest kõrvalehoidjana on ta muutunud kriminogeenseks ja järelikult tasub oma suu kinni hoida.

Noori püütakse sünnitama meelitada andes mingiks perioodiks vanemapalga ja siis läheb laps lasteaeda, lapsehoiule. Aga kui lapsega midagi juhtub, siis ollakse 300 krooni peal tohutuid lisakulutusi nõudvas olukorras. See ei ole ainult praeguste puudega laste probleem, õnnetuste eest pole keegi kaitstud mitte üheski ühiskonnas.

Ebapopulaarne Rahvaliit tegi riigieelarve arutelul ettepaneku puudega lapse hooldajale 300 krooni toetuse maksmisel loobuda nõudest, et hooldaja ei tohi teha muud tööd, sest töötamine ei tohiks olla takistuseks hooldajatoetuse saamisel, kuna töötamise viise on mitmeid ja toetuse määr on niivõrd väike. Riigi hetke kulutused poleks oluliselt suurenenud, kuid hooldaja oleks saanud seadusliku võimaluse lisa teenida. Pigem oleks suurenenud riigi tulud laekuvate maksude näol. Kõlab loogiliselt? Ettepanek ei läinud läbi. Ja sõnum? Tähtis ei ole puuetega laste pere, vaid poliitilisele konkurendile äratagemine.

Riigieelarves oli laste rehabilitatsiooniteenustele eraldatud summat põhjendatud sellega, et tõsta neid pole vaja, kuna isegi olemasolevaid summasid ei kasutata ära. Kui korrutada 5450 puudega last lubatud rehabilitatsiooniks praegu eraldatud summaga, siis peaks olema riigieelarves praeguse summa asemel kaks korda suurem summa.

Riigi poolt vaadates on olukord roosiline, raha jääb isegi üle. Teenuse saaja poole pealt on olukord aga masendav, sest teenuse osutajaid lihtsalt ei ole: kogu teenuse osutamisega seotud bürokraatia on suur ning rahaliselt samahästi kui katmata, nii puudub asutustel majanduslik huvi rehabilitatsiooniteenuseid pakkuda. Praegu näiteks 15 000 krooni eest füsioteraapiat võtta ei saa, summa on mõeldud laeks, mida paljudel pole vaja

täies mahus ära kulutada. Samas on aga paljudel lastel vajadus suurem või kogu summa oleks tarvis kulutada ainult füsioteraapiaks. Riigieelarve sõnum? Te olete rumalad, ei saa arugi, kui hästi kõik on.

Ma vaatan murega, kuidas riik ja kohalikud omavalitsused püüavad palli üksteise väravasse lükata. Praegune üksteisele äratemine ja konkureerimine mitte parima tulemuse nimel vaid isetegemise nimel on piinlik ja kohati tragikoomiline.

Selline kõiketeadev konkureerimine tekitab riigist võõrandumist. Konkurentsühiskonda ehitades ei saa unustada, et keegi toob alati ohvri. Me võime nimetada seda "ise hakkama saamiseks", ideaaliks, mida aktiivselt propageeritakse, kuid puudega laste perede poolt paistab see teistmoodi – nimelt riigist võõrandumisena, sest tingimused hakkamasaamiseks on loodud arvestades terveid lapsi. Võõrandumisena paistab see ka paljude teiste nn nõrgemate jaoks. Nagu riik meile, nii meie riigile. Ja see on ääretult ohtlik riigile, ehk meile kõigile. Sealt edasi tuleb kaitsevõime kahanemine, ajude äravool jne. Hoiame tänavu 10 miljonit kokku, et järgmisel aastal 100 miljonit kaotada. Ka see puudutab puudega lapsi.

Invakassa idee välja pakkunud Kalev Märten kirjeldas neli aastat tagasi olukorda läbi statistika. Eestis on orienteeruvalt 5000 puudega last. Tallinn ja Tartu välja jättes on Eesti igas omavalitsuses neid proportsionaalselt u 13.

Matemaatilise statistika kuldreegel ütleb, et juhuslikkus tekib arvude juures, mille väärtus ületab 30 juhtumit. Teisisõnu ei saa ükski KOV

teenust/raha planeerida, kuna statistilist keskmist ei teki, omavalitsused on selleks liiga väikesed.

Mehhanismi saab planeerida, kui juhtumite arv on piisavalt suur, oluliselt suurem kui 30 juhtumit. Oleks siis loogiline, et teenuste/toetuste korraldamine ja ressursside tagamine puuetega lastele peaks olema tsentraliseeritud riiklikule tasandile.

Sama probleem kordub ka muude spetsiifiliste teenuste vajajate ümber.

Mis takistab puudega lastel saada teenuseid, mis aitaks neid reaalset edasi? Segadus ja infopuudus, süsteemitus. Kõik teenused, toetused ja vastutajad on jagatud erinevate ametkondade, ministriumide ja kohalike omavalitsuste vahel. Kogu selles kadalipus on lapsevanematel väga keeruline orienteeruda, selles ei orienteeru ka ametnikud ise. Tahaksin siinkohal rõhutada, et näiteks Tallinna Pensionametis on väga vastutulelikud ja abivalmis töötajad. Aga millise loogika põhjal peaksin ma otsustama, et oma lapse rehabilitatsiooniplaani koostamiseks peaksin ma esimese asjana minema nimelt sinna?

“Info on olemas meie kodulehel ja voldikutes! Millest te aru ei saa? Sotsiaalabi on saadaval! Küsige siis!”

Seda olen ma kogenud ise ja kuulnud lugematul korral teiste vanemate käest. Küsimine, eriti abi ja raha küsimine, ei ole reeglina inimesele kerge. Sellega seostub palju negatiivseid emotsioone, abi on häbi küsida. Kui aga laps vajab, siis ka küsitakse. “Miks te meie käest küsite? Sellega tegeleb hoopis ametkond x.” “Ei-ei, meie sellega küll ei tegele, sellega tegeleb

hoopis y”. Pärast kahte-kolme sellist kogemust lüüakse käega. Kes kannatab? Laps.

Ma püüan kirjeldada neid hetki, millal vastused peaksid jõudma abivajajani ilma küsimata.

Kui laps satub lastehaiglasse kohe pärast sündi, siis tuleb vanematel kohaneda mitte ainult lapse sünniga, vaid ka lapse haigusega. See on alati ootamatu, pered ei ole selleks valmis. Lillesülemid ja lähedaste õnnitlused asenduvad küsimustega, kuidas suhtuda endasse, oma lapsesse ja mida tema jaoks ära teha? Kuidas peaksid teised olukorda ja sealhulgas minusse suhtuma? Kas kohaliku omavalitsuse esindaja tuleb kohale pilti tegema või tuleks ta ehk oma abi pakkuma?

Mida tähendab diagnoos praegu ja tulevikus? Milliseid analoogilisi kogemusi on neil siin haiglas või mujal maailmas?

Reanimatsioonist jõutakse intensiivi, sealt edasi osakonda ning ideaalis hakatakse ühel hetkel käima kodust rehabilitatsiooniteenuseid saamas.

Et tegemist on erinevat laadi traumaatiliste kogemustega, siis tegelikult ei jää vanematel aega ega võimet keskenduda eneseabile. Tuleb isegi pingutada, et meeles pidada ja järgida kõike pisidetaile, mida lapsega peab tegema või mis tema jaoks vaja läheb. See tundub kõrvalseisjale võibolla mõnevõrra arusaamatu – on see ju su oma laps, peab keskenduma, püüdma rohkem, ennast kokku võtma! Keskendumisvõime on aga nullilähedane, pole jõudu ega tahtmist midagi teha.

Lapse aitamisel **võtmetähtsusega on lapse lähedaste, perekonna aitamine**. Kui me mõtleme välja süsteemi ainult lapse jaoks, siis see ei toimi, sest kuidas peaks laps teenuseni jõudma? Kuidas suudab oma last aidata väsinud ja depressioonis lapsevanem? Õige – ei suudagi. Kas tal on abi oma muredega eraldi psühholoogi poole pöördumisest? Tegelikult ei ole, sest ta probleem on seotud spetsiifiliselt lapse ja lapse raviga ning ta peaks saama abi oma küsimustele **sealsamas, kus ta lapski**.

Puudega lapse tugivõrgustik on Eestis tunduvalt nõrgem kui Soomes, pered väiksemad, võimalused samuti. Seepärast võiks haigla või muu raviasutus aidata vanematel ka oma tugivõrgustikku ehitada, seda detailselt kokku panna, sest edasises elus on see kuldaväärt. Tugivõrgustik on meie nõrga sotsiaalsüsteemi juures isegi määrava tähtsusega. Meie lapsel on olnud õnne, teda on aidanud palju häid inimesi, sõpru, arste, füsioterapeute, lasteaiakasvatajaid ja kooliõpetajaid. Aga nagu öeldud – see tugivõrgustik ei sünni iseenesest.

Lahendust pakkuvad read on ilmselt ka riigieelarves olemas – vajaliku info vahendamine, **kommunikatsioon**. Kommunikatsioon ei ole antud juhul seadus tekstide või teadusartiklite refereerimine riigi teatajas, infovoldikutes ega massimeedia veergudel. Lahendust pakkuv suhtlus toimub otse inimeste vahel, teisisõnu oleks esmalt vaja **koolitada haigla ja teenuseid pakkuvate asutuste personali** suhtlema kriisis ja šokis lapsevanematega. Ja see ei tähenda ainult arsti ja psühholoogi, kelle juurde tuleb aeg eraldi kinni panna. Küsimused tekivad pidevalt ja kui vastuseid pole eelnevalt öeldud, siis peavad need olema jooksvalt kättesaadavad.

Inimlik, piisava ajavaruga suhtlus, ennetav informatsioon – need peaksid olema märksõnad raviasutuse või teenusepakkuja ja lapse perekonna vahelises suhtluses.

Edasi jõuab nii mõnigi puudega laps lasteaeda, ringidesse, kooli. Kuidas selgitada seal teistele lastele ja nende vanematele, miks teie laps on teistsugune?

Need on küsimused, mis vajaksid personaalseid vastuseid ja ükski infovoldik pole kahjuks selleks täielikult võimeline.

Kordan veel. Enamiku probleemide põhjustaja on informatsiooni puudus – peamiselt teenuste ja võimaluste kohta. Puudega lapse kõrvalt tegeleda aktiivselt pidevalt muutuva informatsiooni kogumisega käib paljudele üle jõu. Sotsiaalministeeriumi tellitud uuringu kohaselt oli kõige rohkem probleeme nimelt informatsiooni saamisega – 54% vastanutest tõi infopuuduse põhiprobleemina esile.

Kuidas teile tundub mõte, et kui kõik toetuste, rehabilitatsiooni- jm rahade ja teenuste saajad on nimeliselt teada, siis miks on nende teavitamiseks brošüür kusagil ministeeriumi laual? Sotsiaalministeerium peaks astuma vastaja rollist vastutulija rolli. Kui on teada teenusepakkujad, uued võimalused, seadusemuudatused jne, siis märksa odavamalt ja tõhusamalt saaks teavitada inimesi interneti või kirja teel – näiteks kauplused ja pangad haldavad märksa suuremaid andmebaase ning info liigub väga operatiivselt. Näiteks rehabilitatsiooniplaan hakkab aeguma, siis meeldetuletus – kuule, võta ühendust pensioniametiga.

Riigi ülesanne on teha teavitustööd, et puudega lapse peresid ümbritsevate inimeste hirme maha võtta. See ei ole ühekordne PR-kampaania, see peab olema pidev koordineeritud tegevus.

Kuidas teile need mõtted tunduvad? Kui need on head mõtted, siis andke palun käega märku. Ja nüüd andke märku, kes nende elluviimise eest võtab vastutuse?

Võtan lühidalt kokku:

- olemasolevat eelarveraha ei suudeta ära kasutada, samas ootavad inimesed pikisilmi rehabilitatsiooniteenuste järjekorras;
- ebaefektiivne rahajaotusmehhanism, mille tõttu on praeguste eelarvevahendite eraldamise määr eriti ebapiisav;
- ülevaatlikkus puuetega inimestele suunatud eelarvevahenditest on vähene, kuna on killustatud paljude eelarveridade vahel (haigekassa, sotsiaalkindlustusamet, pensioniamet, sotsiaal- ja tervishoiuametid, haiglad, KOV);
- KOV-de vähene suutlikkus – nii rahaline kui kvalitatiivne;
- pole toimunud teenuste turu nii kvalitatiivset kui kvantitatiivset arengut (toetusraha kulutatakse paljuski oma esmavajaduste rahuldamiseks);
- puudega inimene tunneb piiratud rehabilitatsiooni ja toetavate teenuste mahtusid, abivahendite pikkasid järjekordi ja kõrgeid hindu, vahel ei jõua abi üldse abivajajani;
- toetused ei arvesta inimeste individuaalseid erisusi – on puude sügavuse astmed, mis ei lähtu vajadusest vaid jagab lihtsalt toetusraha – mille alusel?

- pole tekitatud andmebaasi teenuste tegelikest vajadustest ja seega ka vajalikest finantsidest.

Need on tänased probleemid.

Selle loetelu muutmata kujul saatsime me aastal 2004 sotsiaalkomisjonile ja esitasime need ka paljudele teistele poliitikutele.

Kas teie seas on mõni *osoba priblizhonnaja k imperatoru*? Ja kes on see imperaator, kelle jaoks üle 5% Eesti lastest oleksid tähtsad? Mõni ministerium? Mõni minister? Valitsus? Riigikogu? President? Esimene leedi? Mõni hulgast kohalikest ja riiklikest ametitest? Äkki oskate teie vastata.

Ma olen osalenud üsna mitmel ümarlaul ja konverentsil, kus on mõnuga endast aur välja lastud. Vähemalt poolt kogu oma ettekandest olen ma juba mõnes teises kohas rääkinud. Ja midagi ei muutu, konverents sai lihtsalt "tehtud." Tänapäevane eesmärk ei ole konverentsil osalemine, vaid see mõistmine, mida teie saaksite olukorra parandamiseks ette võtta. Ma väga loodan, et te seda ka teete.