TOLERANTSUS

MINU ERILINE LAPS-
VASTUSEID KÜSIMUSTELE

Tartu University Hospital

Estonia Latvia Programme

European Union

Linking Estonia and Latvia
Part-financed by the European Regional Development Fund

Tekstid: Sandra Barsineviča; Aija Cukura; Lemme Haldre; Diana Indzere; Kai Kukk; Zane Kronberga; Kerli Käärt; Liina Lokko; Sirli Peterson; Tiia Reimand; Tiina Talvik; Made Uus
Illustratsioonid: Kalli Kalde
Kujundus: Triinu Sarv
Tõlge läti keelest: Valts Ernštreits
Keeletoimetus: Jaana Viires, Ad Altum OÜ
Toimetanud: Sirli Peterson; Tiia Reimand; Made Uus
Raamatu koostamisel aitasid kaasa: Marianne Kuzmetšenko; Rudītei Priedei; Līgai Rozei-Dumbraitei; Ingai Žvīgurei; Daigai Tēraudai; Evai Viļķinai;
Väljaandja: MTÜ Anni Mängumaa
Tamme pst. 80a, Tartu, www.annimangumaa.ee
kontakt: anni@annimangumaa.ee

© Projekt nr EU 31454 "Tolerance – Mentally disabled child among us"
Trükk: Trükikoda Paar
Trükiarv: 1000

Käesolev trükis on mõeldud tasuta jagamiseks.

ISBN 978-9949-21-936-0

Kõik õigused on kaitstud.
Käesolev raamat on hoolikalt koostatud. Siiski toimetajad, autorid ja kirjastaja ei taga, et selles leiduv info on veatu. Lugejal soovitatakse meeles pidada, et väidetes, andmetel, või muus võivad esineda tahtmatud vead.
Raamat on valminud Eesti-Läti koostööprojekti "Tolerantsus" ("TOLERANCE") raames, mida toetab Euroopa Regionaalarengu Fond Eesti-Läti programmi vahendusel.

*Eriline tänu dr. Tiia Reimandile ja prof. Tiina Talvikule,
kelleta selle raamatu idee ei oleks kunagi saanud teoks.
Suur tänu ka kõigile teistele, kes on olnud abiks mõtete,
teostuse ja kaasaelamisega.*

MINU ERILINE LAPS-

VASTUSEID KÜSIMUSTELE

Hea lugeja!

Sinu käes on raamat, mis peaks aitama Sul mõista elu paratamatuid olukordi ning ehk aitab Sul leida vastuseid küsimustele, mida Sa täna ei tea. Tihti kasutatakse ebamugavates olukordades fraasi: „Ma tean, mida Sa tunned". Julgen olla ehk liiga otsekohene ja öelda – ma ei tea, mida Sa tunned, aga ma tean, mida mina tundsin siis kui Anni sündis, siis kui ta käima hakkas, kui esimesed sõnad ei tulnud loodetud ajal jne. Mul on südamest hea meel, kui Sa saad minu kirjast väheke jõudu, et edasi liikuda, otsida lahendusi ja ehk oskad paremini märgata väikeseid asju.

Keegi meist ei ole valmis erivajadusega lapse sünniks – teame me seda ette või mitte. Iga sünd on uus kogemus emale, isale, teistele lähedastele, iga laps on uus isiksus oma tugevuste ja nõrkustega. Üks on aga kindel – me kõik ootame seda maailma ilusamat, tervemat ja tublimat beebit, kes õpib tulevikus hästi, omandab tasuva elukutse ning suudab meid toetada vanaduspõlves. Mõnikord on aga saatusel teistsugused plaanid. Minul oli ka nii.

Anni sünnist on möödas rohkem kui 10 aastat ja kui ma sellele ajale tagasi vaatan, saan tõdeda, et olen kasvanud koos temaga. Kui alguses olin habras nagu kastehein, siis nüüd ei suuda enam ka tugevamad tormi-iilid mind suurt kõigutada. Seda tugevust on toitnud ainult armastus oma laste, iseenda ja maailma vastu.

Olen kindel, et üks meie edu allikatest on olnud kiire tegutsemine – otsisin infot, kuidas oma last arendada, tegin temaga palju tööd, et hiljem oleks lihtsam. Mul ei olnud Anni väikelapseeas ühtegi vaba päeva. Ma treenisin, treenisin ja treenisin – see tasus vaeva. Nüüd on meie kodus kasvamas iseseisev tüdruk, kes oskab suhelda võõrastega, peab kinni üldtuntud käitumisnormidest ja on õnnelik. See on minu jaoks äärmiselt tähtis – see kui kiiresti ta lugeda oskab, või kas ta oskab arvutada ruutjuurt ei loe mulle üldse. Loevad säravad silmad ja teotahe.

Meil on veel palju teha, et Anni suudaks edaspidi omandada elukutse ja minna tööle, leida endale rakendus ja olla tegevuses. Kuid see tuleb, sest me oleme algusest peale selles väga kindlad olnud.

Siin on mõned soovitused Sulle.

Ma pean väga tähtsaks, et me ei unustaks, et meie laste tulevik sõltub ainult varasest, kiirest ja sihikindlast tegutsemisest. Oluline on, et iga ebameeldiv uudis mõeldakse, arutatakse perekonnaringis läbi ning sellele järgneb üksteise toetamine ja mõistmine. Väga inimlikud on meie esimesed emotsioonid - olukord ei saa olla tõsi, kes on süüdi, miks see juhtus ja nii edasi. Halvim, mis me seejuures saame teha, on see kui me ei tee midagi. Ükski lahendus ei saa tulla enne, kui oleme probleemi tunnistanud.

Olen alati muretsenud pere teiste laste käekäigu pärast – ärge jätke neid tähelepanuta.

Ja võibolla kõige tähtsam – ära unusta mõelda endale! Kui Sina oled väsinud, rusutud ja õnnetu ei saa Su laps abi. Õpi rõõmu tundma väikestest edusammudest ja uutest oskustest, mida ta omandab, püüa tunda rõõmu päikesepaistest suvel ja valgest lumest talveõhtutel. Tee endale teed ja lehitse kasvõi pildiraamatuid.

Ära pelga oma sõpru või lähedasi, kui oled nendega aus ja avameelne saad tunda nende toetust ja kui mõned jäävadki kaugemaks, siis peab see nii olema.

Seega, ma ei tea, mida tunned Sina, aga ma tean mida tunnen mina – ma olen õnnelik, sest mu lapsed on õnnelikud ja muu siin maailmas ei loe. See, mida me oskame või saavutame on ainult meie endi kätes.

Jõudu Teile - üksinda pingutamisest ei ole kasu:)

Liina

Millest kirjutatakse selles raamatus

1. Mida ma peaksin teadma oma lapse haigusest 7
1.1. Mis on vaimne alaareng 7
1.2. Vaimse alaarengu põhjuseid 8
1.2.1. Kromosoomihaigused 9
1.2.2. Tuntud sündroomid 10
1.2.3. Ühe geeni muutused 10
1.2.4. Aju ehituslikud muutused, enneaegsusest tingitud tüsistused, teratogeensed ja/või keskonna tegurid 10
1.2.5. Kuidas võimalikku vaimse arengu mahajäämust varakult ära tunda 11
1.2.6. Kuidas käib vaimse alaarengu diagnoosimine 12
1.2.7. Kuidas teha arstiga head koostööd 13
1.3. Millised on sagedasemad vaimse arengu mahajäämust põhjustavad haigused 14
1.3.1. Downi sündroom ehk trisoomia 21 14
1.3.2. Autism ja autismispektri häired 20
1.3.3. Tserebraalparalüüs ehk PCI 23
1.3.4. Epilepsia 26
1.3.5. Hapra ehk fragiilse X-i sündroom 30
2. Kuidas tulla toime ootamatute uudisega 33
2.1. Mis on kriis 34
2.2. Mis toimub kriisis inimesega 34
2.3. Kuidas ennast kriisi hetkel aidata 38
2.4. Kuidas saada tagasi emotsionaalne tasakaal 41
2.5. Paarisuhted ja erivajadustega laps 42
2.6. Õed ja vennad 43
2.6.1. Lapsed kuni 5. eluaastani 45
2.6.2. 5-12 aastased lapsed 46
2.6.3. Teismeiga 48
2.7. Veidi eksistentsiaalsetest küsimustest 49
3. Kuidas ma saan oma lapse arengut soodustada 51
3.1. Liigutuste arenemine 52
3.2. Peenmotoorika areng 53
3.3. Kõne areng 55
3.4. Emotsionaalne areng 57
3.5. Mida teevad spetsialistid 63
4. Millisesse kooli peaks mu laps minema 71
4.1. Mis on hariduslik erivajadus 71
4.2. Kas tavakool või erikool 73
4.3. Millised on meetmed õpilaste erivajaduste arvestamiseks 74
4.4. Millised on eriõppega seotud asutused, seadused ja hoiakud Eestis 76
4.5. Mis on kaasav haridus 76
4.5.1. Kaasava hariduse alged 77
4.5.2. Kaasava hariduse aspektid 77
4.5.3. Kas kaasavat haridust on võimalik koolis ellu viia 79
4.5.4. Kuidas saab kool valmistuda erivajadusega laste vastuvõtmiseks 80

4.5.5. Miks soovivad vanemad lapse kaasamist, miks on see oluline....81
4.6. Mis on eripedagoogika ja ja eriõpe....82
4.6.1. Koolid hariduslike erivajadustega õpilastele....83
4.7. Mis on alternatiivharidus....85
4.7.1. Tuntumad alternatiivse pedagoogika suunad....85
5. Miks minu õde/vend on eriline....89
5.1. Kes on erivajadustega inimesed....92
5.2. Kas arengupuue on nakkav....95
5.3. Kas minu ema ja isa on liiga vanad....96
5.4. Kui ma saan ühel päeval lapse, kas tema on ka erivajadusega....96
5.5. Suhted sõpradega....97
5.6. Erivajadustega inimeste hariduse võimalused....99
5.7. Kuidas käsitleda pereasju....102
5.8. Kas ma peaksin kohtlema oma õde/venda nagu iga teist last või peaksin tegema rohkem järeleandmisi sest tal on erivajadus....102
5.9. Kuidas ma saan teada oma õe/venna arengulise vanuse....103
6. Mis juhtub kui laps saab täiskasvanuks....105
6.1. Erivajadustega laps *versus* pere teised lapsed....105
6.2. Kuidas toetada erivajadustega lapse iseseisvat elu....109
6.2.1. Teismeiga....109
6.2.2. Kuidas valmistuda lapse iseseisvumiseks....110
6.2.3. Iseseisvumise kolm verstaposti....110
6.3. Eneseteadvus....111
6.4. Vastutus....112
6.5. Sotsiaalsed oskused ja –suhted....112
6.6. Privaatsus....114
6.7. Avalikud kohad....115
6.7.1. Avaliku tualeti reeglid....115
6.7.2. Avaliku duširuumi reeglid....116
6.8. Kuidas õpetada enesehooldust....117
6.9. Minu keha, minu ruum....117
6.9.1. Erivajadusega laps ja seksuaalkasvatus....118
6.9.2. Armastus....122
6.9.3. Müüdid erivajadusega inimese seksuaalsuse kohta....124
7. Lapse surm, kuidas sellega toime tulla....127
8. Milline on riigi ja kohaliku omavalitsuse (KOV) abi puuetega laste toetamisel....133
8.1. Riiklikud puudega lapsega seotud toetused....133
8.2. Riiklikud puudega lapsega seotud teenused....134
8.2.1. Rehabilitatsiooniteenused....134
8.2.2. Invaabi vahendite soodustus....135
8.2.3. Raske- ja sügava puudega laste lapsehoiuteenus....136
8.3. Tartu linnas pakutavad puudega lapsega seotud toetused ja teenused....136
9. Milliseid kontakte võiksin vajada....142
Kasutatud kirjandus....144

1

MIDA MA PEAKSIN TEADMA OMA LAPSE HAIGUSEST

1.1 Mis on vaimne alaareng?

Vaimse arengu mahajäämus (VAM) on lastel kõige sagedasem raske puude põhjus ning samuti on see üks peamisi põhjuseid lastearsti, laste neuroloogi ja kliinilise geneetiku konsultatsioonile pöördumiseks. Samas on VAM-i puhul põhjusliku ehk etioloogilise teguri leidmine üks suuremaid proovikive: praegugi veel jääb välja selgitamata kuni 80% VAM-i juhtude põhjus.

Vaimset võimekust hinnatakse IQ ehk intelligentsusteguri testiga. Keskmine intelligentsustegur on tavapopulatsioonis 100. Vaimset alaarengut (*mental retardation*) ehk intellektuaalset puuet (*intellectual disability / mental retardation*) iseloomustavad vaimse võimekuse testi tulemuses alla 70 jääv intelligentsustegur ning piiratud oskused igapäevaeluga toimetulekus (suhtlemine, enesehoolitsus, toimetulek mitmesugustes sotsiaalsetes olukordades ja otsuste tegemisel, samuti õppetööga seotud raskused, näiteks lugemises ja kirjutamises, jne). Vaimse alaarenguga lapsed võivad tänu sihipärasele arendustegevusele õppida ja omandada uusi oskusi, kuid nad teevad seda palju aeglasemalt kui vaimselt normaalsed lapsed. Erinevatel andmetel on umbes 2–3% maailma populatsioonist kerge kuni keskmise VAM-iga ja 0,5–1%-l esineb raske kuni sügav VAM. Näiteks Kesk-Euroopas läheb umbes 8% tervishoiurahadest VAM-iga inimeste ülalpidamiseks.

Vaimse alaarengu diagnoos pannakse lapsele enne 18. eluaastat, kui tema intellektuaalne võimekus on **alla eale vastavat keskmist** ja kui tal on raskusi igapäevase toimetulekuga. Vaimne alaareng ehk intellektuaalne puue võib olla diagnoositud juba esimestel elukuudel (alates sünnist, varases imikueas), mõnikord ka hiljem (enne kooli või esimestel kooliaastatel). Vaimne alaareng võib olla erineva raskusega, see määratakse kindlaks intelligentsitesti tulemuste ja vajalike toetavate teenuste mahu järgi. Vaimne alaareng ei ole iseseisev haigus, vaid võib olla tingitud erinevatest põhjustest.

Vaimne alaareng ehk intellektuaalne puue võib olla kerge (IQ 52–69), keskmise raskusega (IQ 36–51), raske (IQ 20–35) või sügav (IQ alla 20). Kerge intellektuaalne puue võib jääda enne kooliaega diagnoosimata, kuna nõuded selles vanuses on väiksemad. Kerge vaimse puudega lapsed on tavaliselt võimelised omandama algharidust ja elukutset.

Vaimse alaarengu raskusaste ei ole sama, mis on rehabilitatsiooni plaanides puude raskusaste. Puude raskusastmeid on vaid kolm: keskmine, raske ja sügav. Näiteks isik, kellel on kerge vaimse arengu mahajäämus, liigitub keskmise raskusega puude gruppi.

1.2 Vaimse alaarengu põhjused

Vaimse alaarengu ehk intellektuaalse puude põhjusi on palju. Seetõttu on vajalik kohe, kui märgatakse lapse arengus mahajäämust, pöörduda perearsti poole. Tema suunab lapse täiendavatele uuringutele puude põhjuse selgitamiseks. Kõnealuse murega arsti juurde minna pole alati kerge, kuid see on oluline selleks, et prognoosida lapse edasist arengut, koostada tema arenduseks vajalikud programmid ja luua võimalus sünnieelseks konsulteerimiseks järgmiste raseduste ajal.

Tabelis on kirjas sagedasemad põhjused, mille korral võib esineda vaimse arengu mahajäämust.

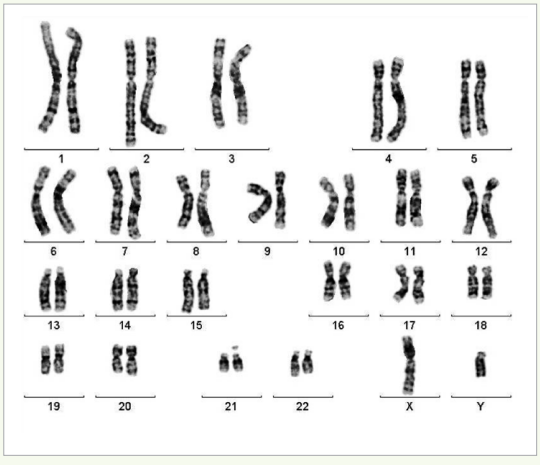
PÕHJUS	% vaimse arengu mahajäämuse põhjustest
Kromosoomihaigused	4–28
Tuntud sündroomid	3–7
Teada olevad ühe geeni muutustest tingitud haigused	4–14
Aju ehituslikud muutused, enneaegsusest tingitud tüsistused, teratogeensed ja/või keskkonnategurid	14–25
Ainevahetushaigused	1–5
Alkoholi teratogeenne toime	0,5–1
Teadmata põhjus	30–50

Tabeli andmed on tõlgitud ja modifitseeritud artikli „Mental Retardation: Definition, Classification and Etiology" põhjal; autorid R. Regan ja L. Willatt (väljaanne „Genetics of Mental Retardation" sarjast „**Monographs in Human Genetics"**; toimetaja S. J. L. Knight; kirjastus Karger; Basel 2010; 18. köide, lk 16–30).

1.2.1 Kromosoomihaigused

Pärilik informatsioon selle kohta, kuidas meie keha peaks välja nägema ja töötama, on kirja pandud ning kokku pakitud kromosoomidesse, mis asuvad kõikides keharakkudes. Tavaliselt on inimese igas keharakus 46 kromosoomi. Igal kromosoomil on täpselt samasugune koopia ehk paariline. Seega võib ütelda, et inimesel on 23 paari kromosoome. Ühe paarilistest saab inimene emalt ja teise isalt. 22 kromosoomipaari on mehel ja naisel sarnased ning need on nummerdatud 1-st 22-ni: neid nimetatakse autosoomseteks kromosoomideks. Peale nende on üks paar sugukromosoome: naine saab mõlemalt vanemalt X-kromosoomi (seega tuleb kokku karüotüüp 46,XX), mehel on emalt saadud üks X-kromosoom ja isalt Y-kromosoom (karüotüüp 46,XY).

Selleks et tulevane laps saaks ühe kromosoomipaarilise emalt ja teise isalt peavad munarakk ja seemnerakk jagunema ehk minema pooleks nii, et kumbagi rakku jääb 23 kromosoomi. Peale sugurakkude ühinemist (munaraku viljastumisel) tulebki kokku 46.



Inimese normaalne karüotüüp ehk kromosoomide pilt näeb välja järgmine ▶

Kui mingil põhjusel on kromosoome rohkem või vähem kui 46, siis on nihked ka päriliku informatsiooni hulgas ja see põhjustab häireid mitme organi töös.

Kromosoomihaigused võivad olla arvulised, kus 46 kromosoomi asemel on inimesel 47 või 45 kromosoomi: kõige sagedamini esineb trisoomia 21 ehk Downi sündroom, mille puhul on üks kromosoom rohkem.

Samas avaldub haigus ka siis, kui on muutused kromosoomi ehituses (struktuuri muutused), näiteks kaduma on läinud vaid väga väike osa kromosoomist (deletsiooni sündroomid). Üks näide on Williamsi sündroom, kus 7. kromosoomist on puudu nii väike osa, et seda saab kindlaks teha vaid spetsiaalse uuringuga, vaadates just seda konkreetset piirkonda. Samas põhjustab selline väike kaotsiminek lapsel mitmeid meditsiinilisi probleeme, näiteks väikest kasvu ja kaalu, veresoonkonna arenguhälvet ning vaimse arengu mahajäämust.

1.2.2 Tuntud sündroomid

Meditsiinis nimetatakse mitmesuguseid seisundeid sündroomiks. See on sõna, mis tähistab haigustunnuste kogumit.

Tänu teaduse ja uuringuvõimaluste arengule on tänapäeval leitud paljudele vaimse arengu mahajäämusega kulgevatele sündroomidele põhjuslik alus. Näiteks DiGeorge'i ehk CATCH sündroom hõlmab järgmisi sümptomeid ehk haigustunnuseid: kaasasündinud südamerike, sagedased infektsioonid, lühike kasv ja õppimisprobleemid. Nüüdseks on teada, et selle sündroomi korral on kaotsi läinud 22. kromosoomist üks väike piirkond.

Smith'i-Lemli-Opitza sündroomi haigustunnuste kogumis esinevad aga toitmisprobleemid, väike pea, kaasasündinud südamerikked, madal lihastoonus, suguelundite arenguhäired ja vaimse arengu mahajäämus. Praeguseks on teada, et tegelikult on kõik need tunnused põhjustatud kolesterooli ainevahetuse häirest.

1.2.3 Ühe geeni muutused

Minnes veel rohkem kromosoomi sisse, jõuame geenideni. Kui geen ei tööta mingil põhjusel korralikult, siis on tema toodetud valgu funktsioon häiritud. See tähendab omakorda, et need kohad organismis, mis vajavad seda valku, töötavad vigaselt.

Poistel on üks sagedasemaid vaimse arengu mahajäämuse põhjuseid just selline ühe geeni haigus, mida nimetatakse hapra ehk fragiilse X-i sündroomiks. Seda haigust põhjustav geen asub X-kromosoomis, mis on sugukromosoom. Naistel on kaks X-kromosoomi, aga meestel ainult üks. Seega: kui viga on nimetatud geenis, on mehed haiged, aga naistel töötab sageli terve X-kromosoom rohkem ja haigus ei avaldu. Seda nimetatakse haiguse kandluseks.

1.2.4 Aju ehituslikud muutused, enneaegsusest tingitud tüsistused, teratogeensed ja/või keskkonnategurid

Nende põhjustega haigusgruppidesse kuuluvad seisundid ei ole enamasti pärilike haiguste seast. Inimese arenemine ema üsas algab paljuski just närvisüsteemist ja selle küpsemine kestab ka väikelapseeas. Kui mingil põhjusel on looteeas aju areng häiritud,

siis võib lapse sündides mõni arenguks vajalik aju struktuur olla kas puudu või töötada häiritult. Nii näiteks mõjutab loote aju arengut ja küpsemist kindlasti ema liigne alkoholi tarvitamine raseduse ajal. Samuti kuuluvad siia gruppi ema nakkushaigused, mida ta raseduse ajal põeb. Kindlalt on teada selliste viirushaiguste nagu punetiste ja tsütomegaloviiruse kahjulik toime loote aju arengule.

Aju funktsioon võib saada häiritud ka alles vahetult enne või pärast sündi, kui lapse aju ei saa piisavalt hapnikku. Sellisel juhul diagnoosivad arstid tserebraalparalüüsi. See on seisund, mille korral on lapsel kas enne sündi, sünni ajal või pärast sündi (raseduse 28. nädalast kuni 28. elupäevani) hapnikupuudusest tekkinud ajukahjustus.

Vaimse arengu võimekust häirivad ka lapseea rasked läbipõetud haigused, nagu näiteks ajupõletik ehk meningoentsefaliit. Samuti kahjustab imiku ajukude tema raputamine. On olemas raputatud lapse sündroom, mis tekib, kui lapse pea käib kas või paar korda kiiresti edasi-tagasi. Selle käigus liigub ka aju pea sees edasi-tagasi ja ühesuunalise liikumise pidurdudes lüüakse aju vastu koljuluid. Seda võib võrrelda nn kummitoas toimuvaga, kus inimene põrkab vastu seinu. Kuid koljuluud ei ole kummist ja sellise kokkupõrke tagajärjel tekivad aju verevalumid. Verevalumid takistavad selles piirkonnas närvirakkude paljunemise ja küpsemise, mille tagajärjel on vähem neid närvitrakke, mis oleks võimelised normaalselt töötama.

1.2.5 Kuidas võimalikku vaimset alaarengut varakult ära tunda

Kõige varasema sümptomina tuleb arvesse silmakontakti puudumine esimestel elukuudel. Enamasti hilineb vaimse alaarengu korral ka peakontrolli omandamine: laps peab hiljemalt kolmekuuselt hoidma pead ja tõstma rindkeret. Nende oskuste puudumisel on vaja nõu pidada laste neuroloogiga. Nõnda lapse arengut tähelepanelikult jälgides jõuame varem põhjuseni.

Sageli ei taha ema või pere tunnistada lapse arengu mahajäämust – kuid probleemi salgamisega me last ei aita. Hiljem tehakse endale etteheiteid, mida kindlasti tuleks vältida. Ka arstid ei tohiks vanemaid süüdistada, kui just pole tegu pahedega, nagu alkoholism või narkootikumide tarvitamine.

Ravimite tarvitamine raseduse ajal võib samuti mõjutada loote arengut. Kuid sageli on ravimid vajalikud ema tervisest lähtuvalt. Seetõttu peaks rase oma arsti ja naistearstiga nõu pidama, kuidas käituda. Kindlasti ei tohiks krooniline haige (näiteks epilepsiat

põdev naine) ise ravimite tarvitamist ära jätta, kuna ema tervis mõjutab loote arengut. Samas oleks epilepsiat või mõnda muud kroonilist haigust (näiteks diabeet) põdevatel naistel mõistlik konsulteerida oma arstidega enne rasedust ning koos nendega planeerida rasestumine ja raseduse juhtimine.

Kuna vaimne alaareng ehk intellektuaalne puue pole mitte iseseisev haigus, vaid see on tingitud paljudest põhjustest, siis on uuringud on näidanud, et nendel lastel on epilepsiat sagedamini kui tavapopulatsioonis. Seega võib lapse käitumise jälgimine luua võimaluse epilepsia varasemaks diagnoosimiseks, mille kontrolli alla saamine võib parandada lapse arengut ja toimetulekut.

1.2.6 Kuidas käib vaimse alaarengu diagnoosimine

Vaimse alaarengu ehk intellektuaalse puude diagnoosimiseks on vaja last uurida selle-kohaste testide abil, mis selgitavad, kas ja kui palju laps arengus maha jääb ning millised funktsioonid on rohkem ja millised vähem häiritud. Kasutatakse mitmesuguseid, lapse vanusest olenevaid teste. Need testid mõõdavad kõrvalekaldeid keskmisest normaalsest arengust.

Põhjuse selgitamine võib võtta aega ja nõuab sageli uuringuid haiglas, mitme eriala arsti (neuroloog, geneetik, psühholoog, psühhiaater, logopeed jt) ning pere sõbralikku ja üksteist toetavat koostööd, laboratoorseid uuringuid, geneetilisi uuringuid ning vahel ka aju piltdiagnostikat. Viimati nimetatud uuring tuleb enamasti teha narkoosis, et saada korralikud pildid. Mõnikord on põhjuse selgitamise võti just piltdiagnostika.

Diagnoosimisel on väga oluline teada peres esinevaid haigusi ja probleeme (anamnees). Teave, mis puudutab pereliikmetel või suguvõsas avaldunud vaimseid ja muid neuroloogilisi või teisi probleeme, võib aidata põhjuse leidmisel. Oluline on mitte karta diagnoosi olemasolu, vaid selle puudumist. Sest ilma diagnoosita võivad hilineda ka arendavad tegevused. Esimestel eluaastatel on lapse aju plastilisem ja seega on arendustegevuse tulemused paremad. Siiski oleneb lõpptulemus põhjusest ja vaimse alaarengu raskusest.

Soovitus ühelt emalt, kellel on neli progresseeruva ja elu lühendava haigusega last: „Perel on vaja teada tõde, ükskõik kui karm see on, kuid oleks tore, kui jääks kas või väike lootusekiir." Tänapäeval oleks lootusekiireks põhjuse teadmine: see on eeltingimus järgmis(t)e rasedus(t)e korral jagatavatele konsultatsioonidele ja sünnieelsele diagnostikale.

1.2.7 Kuidas teha arstiga head koostööd

- Esimene reegel arstiga suhtlemisel on järgmine: **valige arst, keda usaldate**.
- Teine reegel: **rääkige talle kõigest, mis muret teeb**. Olge avatud ja andke arstile mõista, et soovite tema nõuandeid järgida. Ärge varjake midagi. Mõnikord (näiteks pärast pikalt vaevanud muret, et lapse probleem on tingitud joodud klaasist veinist raseduse esimesel nädalal) võib selguda, et põhjus on hoopis mujal.

Valmistuge arsti juurde minekuks kodus ette: kirjutage küsimused ja muremõtted paberile, sest arsti juures võib muidu mõni asi ununeda ning meenuda alles teel koju. Kui mõni küsimus või mure jäi vastuseta, küsige uuesti. Ärge väsige küsimast, miks on Teie lapsel arenguprobleem, ja olge koostööaldis seda põhjust leidma.

Kui siiski tekib mõte, et sooviksite mõne teise arsti konsultatsiooni veel lisaks, rääkige julgesti sellest oma arstile ja paluge saatekirja. Kui olete kasutanud vahepeal teisi abiandjaid, on korrektne sellest oma arsti teavitada. Enamik arste ei ole selle peale sugugi pahased.

Kui olete internetist või raamatust lugenud midagi, mis tundub Teie lapsega seoses oluline, siis rääkige sellest oma arstiga. Sageli on internetis teaduslikult tõestamata andmeid nii uuringute kui ka ravivõimaluste kohta, mis on põhiliselt orienteeritud meeleheites vanemate rahakotile. Jälgige arsti nõuandeid ja püüdke uuringute tegemisel olla kannatlik.

Püüdke hoolimata pidevast murest säilitada rahu. Ja ärge mingil juhul arvake, et arst, kes diagnoosis Teie lapsel arengupeetuse, kroonilise või progresseeruva haiguse, on Teie vaenlane.

1.3 Millised on sagedasemad vaimse arengu mahajäämust põhjustavad haigused

1.3.1 Downi sündroom ehk trisoomia 21

Downi sündroom (DS) on inimese kõige sagedasem kromosoomihaigus, mis põhjustab vaimse arengu mahajäämust. Selle sündroomi korral on lapsel üks lisakromosoom. Haigus on oma nime saanud inglise arstilt, John Langdon Down'ilt, kes 1866 esimesena kirjeldas sellele haigusele iseloomulikke tunnuseid. Downi sündroom oli ka esimene haigus, mille puhul leiti kromosoomide arvu anomaalia, lisakromosoom (trisoomia21), kuid see sai selgeks peaaegu 100 aastat hiljem.

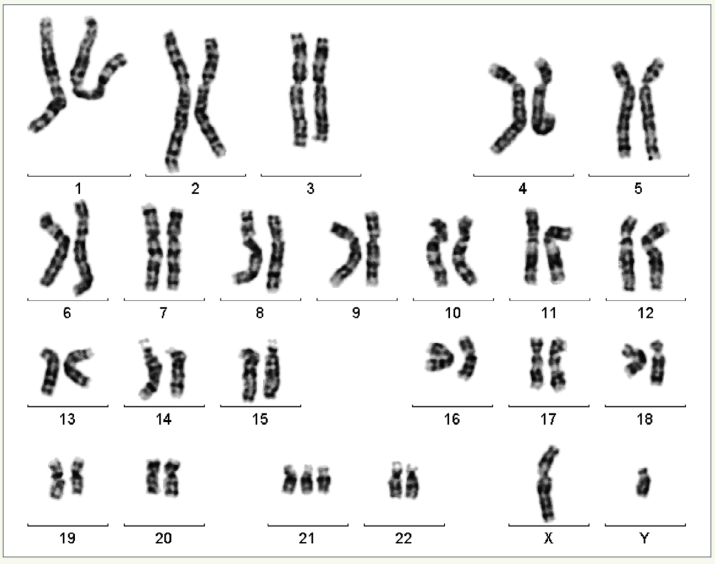
Tänapäeval kasutavad paljud inimesed, eriti noored sõna "taun" ("Sa oled täiega taun!") ja seda peamiselt sooviga teist halvustada. Ilmselt on nad kuulnud, et on olemas selline haigus, kuid nad ei tea mida see haigus tegelikult endas hõlmab, milles seisneb Downi sündroom ja mida see tähendab inimese ja perekonna jaoks. Kindlasti ei ole teineteise märgistamine sellisel kujul eetiline ja ega anna tunnistust haritusest.

Tekkepõhjused ja -mehhanismid

Pärilik informatsioon selle kohta, kuidas meie keha peaks välja nägema ja töötama, on kirja pandud ning kokku pakitud kromosoomidesse, mis asuvad kõikides keharakkudes. Normaalselt on inimese igas keharakus 46 kromosoomi. Igal kromosoomil on täpselt samasugune koopia ehk paariline. Seega võib ütelda, et inimesel on 23 paari kromosoome. Ühe paarilistest saab inimene emalt ja teise isalt. 22 kromosoomipaari on mehel ja naisel sarnased ja nad on nummerdatud 1-st 22-ni: neid nimetatakse autosoomseteks kromosoomideks. Peale nende on üks paar sugukromosoome: naine saab mõlemalt vanemalt X-kromosoomi (seega tuleb kokku karüotüüp 46,XX) ja mehel on emalt saadud üks X-kromosoom ja isalt Y-kromosoom (karüotüüp 46,XY).

Selleks, et tulevane laps saaks ka 46 kromosoomi, peavad sugurakud jagunema nii, et lõpuks jääks kumbagi rakku 23 kromosoomi ehk igast paarilisest üks. DS-iga on tegemist juhul, kui inimese keharakkudes on 47 kromosoomi ehk sugurakkude jagunemine on olnud häiritud. Selle tulemusena on inimesel üks kromosoom rohkem (21. kromosoom): tavalise kahe 21. kromosoomi asemel on neid kolm. Seetõttu nimetatakse seda sündroomi ka trisoomia 21-ks.

Joonis
Downi sündroomiga
isiku karüogrammist ▶



Sümptomid ehk avaldumine

Peaaegu kõigil DS-iga inimestel diagnoositakse see haigus kohe pärast sündi, kuna neil lastel on mitu tüüpilist tunnust. Arstid kahtlustavad DS-i vastsündinu välimuse põhjal. Tavaliselt on neil lastel silmade välisnurk ülespoole viltuse lõikega, väike ümmargune pea, lame näoprofiil. Esineb kolmas silmalaug ehk epikantus, mis kujutab endast silmanurgas asuvat iseloomulikku nahavolti. Sageli on neil lastel ka lihaste toonus madalam ja liigesed üliliikuvad. Õige õpetamise korral arenevad DS-iga lapsed palju kiiremini, kui seda varem võimalikuks peeti. Tervete lastega nad sammu pidada siiski ei suuda.

Lisaks omapärasele välimusele võib kaasneda palju raskemaid meditsiinilisi probleeme, mistõttu vajavad DS-iga inimesed regulaarset meditsiinilist kontrolli.

Diagnoosimine

Kuna DS-iga lastel on tüüpiline välimus, siis võib lastearstil tekkida selle sündroomi kahtlus juba sünnitusmajas. Kui tekib DS-i kahtlus, siis on vajalik see kinnitada **kromosoomianalüüsiga.** Kromosoomianalüüs tehakse veeniverest. Selle analüüsi alusel saame kindla diagnoosi ja võimaluse nõustada perekonda küsimuses, kui suur on tõenäosus, et ka järgmine laps võiks sündida DS-iga. Samuti on võimalik nõustada DS-iga lapse õdesid-vendi antud haiguse kordumise osas. Täpne diagnoos ja haiguse põhjused on vajalikud puude vormistamisel ning individuaalse arenguprogrammi koostamisel.

Ravivõimalused

Põhjuslik ravi puudub. Ravitakse sümptomeid ja kaasnevaid haigusi. Kaasasündinud väärarengute (südamerikked, seedetrakti väärarengud) korral on näidustatud operatiivne ravi. DS-iga sagedamini kaasnevate elu jooksul omandatavate haiguste (tsöliaakia, kilpnäärme talitluse häired, nägemisteravuse langus ja kuulmislangus) suhtes tuleb DS-iga isikuid pidevalt kontrollida ja nende haiguste esinemise korral pakkuda vastavat ravi.

Võimalikult hea lõpptulemuse huvides tuleb **arendusravi** alustada varajases eas. Ravi pakutakse vastavates keskustes, kus töötavad koos psühholoog, logopeed, eripedagoog ja taastusraviarstid. Loomulikult on suur roll ka lapsevanematel. Oluline on õpetada lapsele toimetulekut igapäevaste ülesannetega, nagu iseseisev söömine, riietumine ja hügieen. Lugema ja kirjutama õpivad lapsed vastavalt võimetele. Arendusravis on olulisel kohal logopeediline ravi ja füsioteraapia.

Tulenevalt paljudest kaasnevatest haigustest ja probleemidest vajavad DS-iga isikud oma elukvaliteedi parandamiseks meditsiinilist jälgimist ja uuringuid mõnevõrra sagedamini kui ülejäänud inimesed. Tänu meditsiini arengule on DS-iga inimeste keskmine eluiga tunduvalt pikenenud. Rakendatud rehabilitatsioonivõtted on oluliselt parandanud nende iseseisvat toimetulekut. Samas rõhutatakse kirjanduses, et DS-iga isikud saavad sageli oma põhidiagnoosi (DS) tõttu meditsiiniabi ebakülla ldaselt. Seetõttu on selle peatüki kokkuvõttes antud ülevaade, mida ja millises vanuses tuleks jälgida. Need juhised on abiks nii Teile kui ka Teie perearstile.

Kaasasündinud südamerikete esinemissagedus DS-iga lastel on 33–54%. Kõige sagedasemad on kodade ja vatsakeste vaheseina defektid (AVSD), mis moodustavad 38–53% südameriketest.

Kliinilise läbivaatuse ja EKG-ga jääb umbes 30% südameriketest diagnoosimata, mistõttu on äärmiselt oluline kõigil DS-iga vastsündinutel teha ka südame ultraheliuuring. DS-iga täiskasvanutel on sageli probleemiks aordiklapi ja mitraalklapi puudulikkus, mis samuti diagnoositakse ultraheliuuringul.

Ka seedetrakti kaasasündinud väärarenguid esineb DS-iga lastel teistest sagedamini: 12–17%. Sagedasemad on söögitoru arenematus, kaksteistsõrmiksoole kitsenemine või arenematus ja pärasoole arenematus. DS-iga meestest 60–70% ja naistest 80–95% on ülekaalulised. Meie uuringute andmetel tekib ülekaalulisus pärast 18. eluaastat, mis viitab dieedinõustamise vajadusele sellele eelneval eluperioodil. DS-iga laste puhul

tuleb kaalu jälgimisel kindlasti kasutada spetsiaalseid DS-iga laste kaalu- ja kasvukõveraid. DS-iga täiskasvanute ülekaalulisuse jälgimiseks tuleb aga arvutada kehamassi indeks ehk KMI (*body mass index*) valemi „kaal (kg) : (pikkus (m))^{2}" järgi, kus võetakse arvesse lapse kaalu ja pikkuse omavaheline suhe. Normaalse kaalu puhul peaks KMI olema 18,5–24,9.

On täheldatud, et kilpnäärme alatalitlust (hüpotüreoosi) esineb DS-iga isikutel sagedamini kui teistel, kusjuures tõenäosus haigestuda hüpotüreoosi elu jooksul suureneb. Seega tuleb DS-iga isikutel kogu elu vältel regulaarselt kontrollida kilpnäärme funktsiooni ja määrata kilpnäärme hormoonide (TSH ja T4) sisaldust vereseerumis iga kahe aasta tagant.

Võrreldes üldpopulatsiooniga leitakse ka teraviljavalgu gluteeni talumatust (tsöliaakiat) DS-iga isikutel tunduvalt sagedamini. Samas võivad neil puududa tsöliaakiale iseloomulikud vaevused ja sümptomid, nagu näiteks krooniline kõhulahtisus ning kõhnumine. Õigeaegseks haiguse avastamiseks tuleb DS-iga isikutel teha tsöliaakia sõeluuringud regulaarselt iga kahe aasta tagant.

Üks kõige sagedasem probleem DS-iga isikutel (35–76%) on nägemisteravuse langus. DS-iga täiskasvanutel võib esineda silmakaed sagedamini kui tavapopulatsioonis. Samuti esineb paljudel (25–78%) DS-iga isikutel kerge kuni tugev kuulmislangus. Nii nägemisteravuse langust kui ka kuulmislangust ei pruugi täheldada enne süstemaatilist kontrolli. Nägemis- ja/või kuulmislangusest tingitud käitumishäireid võib kergesti segamini ajada algava dementsusega. Seetõttu on oluline käia regulaarselt silma- ja kõrvaarsti juures.

Alzheimeri tõvele iseloomulikud aju muutused ja sellest tulenevad probleemid kujunevad DS-iga isikutel välja 50. ja 60. eluaasta vahel. Pärast 60. eluaastat on need muutused olemas juba enamikul DS-iga isikutest. Kuna vaimupuudega inimeste algavat dementsust on üsna raske ära tunda, on välja töötatud spetsiaalselt DS-iga isikutele mõeldud küsimustik, mille alusel on võimalik hinnata Alzheimeri haigusele iseloomulikku dementsust ja selle raskusastet.

Sooline areng ja puberteet kulgeb DS-iga isikutel sarnaselt nende vanemate omaaegse arenguga. On teada mitmeid DS-iga naisi, kes on saanud emaks. Tõenäosus, et neil sünnib samuti DS-iga laps, on 50% või rohkemgi. Menopaus algab DS-iga naistel varem (keskmiselt 47-aastaselt) kui teistel vaimupuudega naistel (keskmiselt 49-aastaselt) või tervetel naistel. Meeste viljakus on üldiselt langenud, kuid on teada ka DS-iga isasid. Ka neil on vähemalt 50% tõenäosust, et tulevasel lapsel on Downi sündroom.

Kindlasti tuleks DS-iga isikuid küsitleda võimaliku magamisaegse hapnikupuuduse (obstruktiivse uneapnoe) esinemise suhtes, mis on tingitud ülekaalulisusest ja DS-ile kaasuvatest anatoomilistest eripärasustest. Uneapnoele viitavad norskamine, ebaharilikud magamisasendid, päevane unisus, kurgunibu punetus, käitumishäired. Kui kahtlustatakse uneapnoed, tuleks teha uneuuring ja konsulteerida spetsialistiga ravi suhtes.

Nagu eeltoodust näha, võivad DS-iga isikutel teatud meditsiinilised probleemid esineda sagedamini kui üldpopulatsioonis. Seetõttu on enamikus maades koostatud juhendid DS-iga isikute meditsiiniliseks jälgimiseks. *(Tabel lk. 19)*

Prognoos

DS-iga inimesed vajavad elu lõpuni rohkem ühiskonna abi kui keskmised inimesed. Tegelik vajadus – kas abi vajatakse aegajalt vaid majandusküsimustes või pidevalt ka igapäevatoimingutes – oleneb konkreetsest isikust. Siiski saab osa DS-iga isikuid teatava toetuse ja juhendamise abil täiesti rahuldavalt hakkama nii enese eest hoolitsemise kui ka lihtsama tööga. DS-iga inimesed elavad sageli vanemaks kui 50 eluaastat.

Ennetamine

Kõigile rasedatele pakutakse raseduse ajal vereseerumi sõeluuringut. Selle uuringu käigus määratakse kaht või kolme näitajat, mille alusel ütleb arvutiprogramm, kui suur on raseda tõenäosus sünnitada DS-iga laps. Kui risk on suur, siis pakutakse täiendava uuringuna loote kromosoomianalüüsi.

Kui peres on juba üks DS-iga laps, siis järgmise raseduse korral lisandub naise vanuseriskile veel umbes 1% lisaks.

Mida millal kontrollida

IGA	UURING						
	Kardio-vaskulaar-süsteem	**Seedetrakt**	**Kilpnääre**	**Kuulmine**	**Nägemine**	**Kuse-suguelund-kond**	**Muu**
Vast-sündinu periood	Laste kardioloogi konsultatsioon ja südame ultraheliuuring	Seedetrakti väärarendite esinemise kontroll	Kontrollida hüpotüreoosi skriiningu tulemust		Silmaarsti konsultatsioon (kaasasündinud katarrakti, pisarakanali-sulguse jm probleemid)	Väärarendite esinemise kontroll	Kromosoomi-analüüs esime-sel võimalusel pärast diagnoo-si hüpoteesi püstitamist Täisvereanalüüs
Imikuiga		Kaalu ja kasvu hindamine DS-iga isikute kaalu- ja kasvu-kõverate järgi Toitmis-soovitused	12. elukuul määrata TSH ja T4	Audioloogiline uuring 9. elukuul			Neuroloogi konsultatsioon 3. ja 12. elukuul
Vanus 1–11 aastat		Kaalu ja kasvu hindamine DS-iga isikute kaalu- ja kasvukõverate järgi Tsöliaakia sõel-uuring 3 aasta vanuselt ja see-järel iga kahe aasta tagant	24. elukuul TSH sisaldus vereseerumis; edasi iga kahe aasta tagant Kõrvalekalde korral endo-krinoloogi konsultatsioon	Kuulmiskontroll kuni 3. elu-aastani kaks korda aastas, edasi kord aastas	Nägemis-kontroll kord aastas		Seljaajunärvide võimalik kompressioon Nahahooldus (kuiv, liigsar-vestunud (hüperkeratoo-tiline) nahk jms)
Vanus 12–18 aasta		Kaalu ja kasvu hindamine DS-iga isikute kaalu- ja kasvukõverate järgi Tsöliaakia sõel-uuringud iga kahe aasta tagant	TSH sisaldus vereseerumis iga kahe aasta tagant Kõrvalekalde korral endo-krinoloogi konsultatsioon	Kuulmiskontroll kord aastas	Nägemis-kontroll kord aastas	Jälgida puber-teedi kulgu Suguliselt aktiivsetel neidudel regu-laarne günekoloogi kontroll; rasestumisvas-taste meetodite arutelu Vestlused sugu-elust ja nn ära-kasutamisest	Veresuhkru määramine kord aastas 15-aastaselt neuropsühho-loogi konsultatsioon
Täis-kasvanu-iga	Kliinilise kaht-luse korral kindlasti kardioloogi konsultatsioon ja ehhokardio-gramm	Jälgida üle-kaalulisust (KMI), jagada toitumissoovi-tusi Tsöliaakia sõel-uuringud iga kahe aasta tagant	TSH sisaldus vereseerumis iga kahe aasta tagant Kõrvalekalde korral endo-krinoloogi konsultatsioon	Kuulmiskontroll iga kolme aasta tagant, kui vahepeal ei esine mingeid kaebusi Kurgu-, nina- ja kõrvaarsti konsultatsioon uneapnoe esi-nemise kahtluse korral	Nägemis-kontroll igal aastal, silmaarsti konsultatsioon iga kahe aasta tagant	Iga-aastane günekoloogi kontroll kõigil (ka suguliselt passiivsetel) naistel Vajaduse korral teha vaagna-piirkonna ultra-heliuuring iga kahe aasta tagant Rinnanäärmete kontroll kord aastas Meestel munan-dite kontroll	Kognitiivsete (tunnetuslike) oskuste hinda-mine igal aastal, kord viie aasta jooksul spetsia-listi konsul-tatsioon Veresuhkru mõõtmine kord aastas

1.3.2 Autism ja autismispektri häired

Autism on arenguhäire, mida iseloomustavad kõrvalekalded peamiselt kolmes valdkonnas:

a) sotsiaalses käitumises;

b) suhtluses: nii keelelises arengus, kõnearengus kui ka mängulises valdkonnas;

c) käitumuslikud muutused, näiteks mingi tegevuse, sõna või lause järjepidev kordamine ehk stereotüüpiate esinemine.

Autismispektri häirete all mõeldakse autismile lähedasi seisundeid ehk autistlikke käitumismustreid eri diagnooside, näiteks Aspergeri sündroomi, Reti sündroomi ja pervasiivse arenguhäire korral.

Autismi täpset esinemissagedust on äärmiselt raske määrata. Uuringutega leitu kohaselt kõigub autistlike laste ja ülejäänud laste suhe 1 : 150 ning 1 : 1000 vahel. Kõikides töödes kinnitatakse, et sagedamini esineb seda häiret poistel: kolm-neli poissi ühe tüdruku kohta.

Tekkepõhjused ja -mehhanismid

Tänapäeval on teada, et autismi ja sellega kaasnevaid käitumuslikke muutusi võivad põhjustada mitu tegurit. Samas ei ole leitud üht kindlat autismi põhjust. Uuringud on välja toonud mõne olulisema sagedamini esineva teguri.

Uuringud kaksikutega on näidanud, et autism on tingitud nii geneetiliste kui ka keskkonnategurite mõjust, kusjuures mõnda käitumismustrit mõjutavad enam geneetilised tegurid ja teisi jällegi keskkond.

Siiani ei ole leitud ühtegi konkreetset geeni, mis võib põhjustada autismi. Samas on autistlike laste hulgas neid, kellel esineb ka mõni teada olev geneetiline haigus: näiteks fragiilse X-i sündroom, tuberoosne skleroos ja sellised ainevahetushaigused nagu kreatiini transpordi defektid. Seega on äärmiselt oluline, et kõik lapsed, kellel kahtlustatakse autismi, läbiksid ka geneetilised uuringud.

Sümptomid ehk avaldumine

Ühe esimese sümptomina märkavad vanemad tavaliselt, et laps ei taha neile otsa vaadata. Pilkkontakt ehk otsavaatamine peaks tekkima imikuga esimese-teise elukuu

jooksul. Samas võib esialgne pilkkontakt olla vanematega olemas, kuid puududa võõraste suhtes. Laps võõrastab teisi märgatavalt, väljendades seda kisa ja agressiivse käitumisega.

Teine sümptom on unehäired. Rohkem kui pooltel autismihäiretega lastest esineb probleeme uinumise ja magamisega. Kõige sagedasem mure on unetus: laps uinub hilja ja magab vaid lühikest aega. Samuti kurdavad vanemad, et lapsed kõnnivad unes ringi. See kõik kurnab nii last kui ka vanemaid. Seetõttu tuleks kohe ja korduvalt oma perearstile rääkida, kui lapsel esineb magamisega probleeme.

Vahel võib tunduda, et laps ei kuule, sest ta ei reageeri kõnele ega heliärritustele. Samas kuulab ta huviga oma lemmikmuusikat või reageerib mõnele lausele või sõnale. Autismihäirega lapsel tuleb kindlasti kontrollida kuulmist, et välistada kuulmis-probleemide olemasolu.

Mänguväljakul mängivad autismihäirega lapsed omaette ega sõbrune teistega. Samuti puuduvad neil sõbrad selle sõna otseses tähenduses hiljem lasteaias ja koolis.

Sageli toimub kõne areng autismihäirega lastel hilinemisega. Aastane laps võiks osata öelda paar selge tähendusega sõna ja kaheaastane laps peaks moodustama kahesõnalisi lauseid. Autismihäirega lapsed võivad olla teiseks eluaastaks omandanud küll üksikud sõnad, kuid neil puudub sihipärane kasutus: näiteks laps võib ütelda sõna „lamp", ilma et ta mõtleks sellega konkreetset objekti. Autismihäirega laps võib korrutada ühte, vestlusest või televiisorist kuuldud sõna või fraasi mitmeid kordi samal hääletoonil. Seda nimetatakse sageli ka papagoi- või kajakõneks.

Autismihäiretega inimestel on raske kohaneda igasuguste uute asjade või situatsioonidega. Seetõttu armastavad nad pidevalt mängida ühtesid ja samu mänge. Seda nimetatakse ka stereotüüpiaks (korduvad sarnased tegevused või liigutused). Neile meeldib korrata ühtesid ja samu fraase. Nende tegevuses võib esineda korduvaid käte plaksutamise, hüplemise jmt seeriaid. Neid on väga raske välja tuua nende lemmikteemast või -tegevusest.

Samasugust ühe asja eelistust võib esineda ka söögi suhtes. Näiteks võib autismihäirega laps süüa vaid valgeid toiduaineid, külmi toiduaineid vms. Selline toidu eelistamine algab enamasti väikelapse eas, teise ja neljanda eluaasta vahel.

Uuringutega on leitud, et kuni 14%-l autismihäiretega lastest kaasneb epilepsia (korduvad epileptilised hood). Täiskasvanueaks esineb epilepsiat kuni 25%-l autismiga inimestest.

Vaimse arengu mahajäämust erinevas raskusastmes (piiripealne vaimne võimekus kuni sügav mahajäämus) on leitud 50–89%-l autismiga lastest. Samas näiteks Aspergeri sündroomi puhul ja ka normaalse intellekti korral võib mõni autistlik käitumisjoon väljenduda väga tugevalt.

Diagnoosimine

Autismi diagnoosimine on keerukas ja pikaajaline protsess. Last on vaja jälgida ja tema arengut peavad hindama mitu spetsialisti: psühhiaater, psühholoog, logopeed, eripedagoog jt. Samuti peaks laps läbima neuroloogi ja geneetiku ning kõrvaarsti konsultatsioonid. See on oluline, et välistada geneetilisi haigusi, millega võib kaasneda autistlik käitumismuster, või kaasasündinud kuulmislangust, mis võib põhjustada kõne- ja käitumisprobleeme. Ligikaudu 15%-l autismiga lastest diagnoositakse kaasnevalt ka mõni geneetiline haigus.

Kuigi autismi peetakse n-ö haiguseks peas, kaasnevad sellega sageli teised probleemid: näiteks kujuneb välja vildakselgsus ehk skolioos (inimese selgroog kõverdub jäävalt ühele poole niipalju, et ta ei saa enam sirgelt seista), kõnnak on eriliselt õõtsuv ja kehahoiak kange. Sageli vajavad autismispektri häirega lapsed meeskondlikku (logopeed, füsioterapeut, sotsiaaltöötaja, eripedagoog jne) arendusravi.

Ravivõimalused

Kuna autismil ei ole ühteainsat konkreetset põhjust, siis puudub ka põhjuslik ravi. **Peamised ravimeetodid on eripedagoogiline sekkumine ning kõne, keele ja mõistmise logopeediline õpetus.** Kasutatakse mitmesuguseid eripedagoogilisi meetodeid, mis sobivad autismihäiretega lastele. Nagu iga ravi korral, nii kehtib järgmine tõde ka autismi puhul: mida varem alustatakse ravi ja lapsele sobilike arendustegevustega, seda paremad on tulemused ning suurem lapse areng.

Autismihäiretega kaasnevate sümptomitega tegelemise (keele, kõne ja suhtluse arendamine jne) kõrval tuleb kindlasti jälgida ka teiste haiguste ravi: epilepsia korral tuleb kasutada krambivastaseid ravimeid; seedetrakti kaebuste korral neid kaebusi leevendavaid vahendeid (näiteks lahtistavaid ravimeid kõhukinnisuse korral); uneprobleemide korral und soodustavaid preparaate jne.

Ennetamine

Autismi ennetada ei ole kahjuks võimalik. Kui peres on autismi diagnoosiga laps, siis on uuringute alusel umbes 5–10% tõenäosus, et ka pere järgmisel lapsel võib esineda autismihäire. Samuti ei ole võimalik autismi diagnoosida sünnieelselt.

1.3.3 Tserebraalparalüüs ehk PCI

Tserebraalparalüüs (ladina keeles *paralysis cerebralis infantilis* ehk PCI; inglise keeles *cerebral palsy* ehk CP) on perinataalsel perioodil (raseduse 28. nädalast kuni 28. elupäevani) peamiselt hapnikupuudusest ja verevoolu vähenemisest tingitud (hüpoksilis-isheemiline) ajukahjustus. See väljendub esimestel elukuudel motoorika (ajukoorest juhitud liigutuste) häiretes ja/või hilinenud motoorses arengus: lapse areng jääb maha näiteks sellistest ealistest arengutähistest nagu pea kontroll, pööramine jne.

Tekkepõhjused ja -mehhanismid

Kuni 2003. aastani oli ametlik seisukoht, et tserebraalparalüüsi põhjustav ajukahjustus tekib varasel looteperioodil. Seetõttu tserebraalparalüüsi ehk PCI esinemissagedus ei vähenenud vaatamata sünnitusabi olulisele paranemisele. Teine, 21. sajandisse sobimatu seisukoht oli see, et PCI on nn vihmavari-diagnoos kõigile väikelapseeas esinevatele motoorikahäiretele – olenemata nende põhjusest. Nii käsitleti PCI-na näiteks kromosoomihaiguseid ja ka paljude teiste geneetiliste haiguste puhul esinevaid motoorikahäireid. Viimase seisukoha tõttu ei saanud pered sageli õigeaegset meditsiinigeneetilist konsultatsiooni.

Vastupidiselt segadustele rahvusvahelistes hoiakutes oleme Eestis püüdnud järgida seisukohta, et igale lapsele pandav diagnoos peab tuginema põhjusele. Niisugust diagnoosi pole alati lihtne anda ja see võib mõnikord võtta aastaid. Sageli on need raskused tingitud ka meditsiini üldisest arengutasemest ja võimalustest.

Siiski tuleb vanemaid julgustada, et nad ei väsiks lapse haiguse põhjuse otsimisega seotud raskustest (korduvad haiglas viibimised, uuringud jne), sest põhjuse leidmine on kohese või tulevase ravi eeltingimus.

Sümptomid ehk avaldumine

2003. aastal avaldas üks kõige olulisem meditsiiniajakiri Lancet kahe keskuse uuringu (London, Utrecht), mis veenvalt tõestas, et vastsündinuperioodil (lapse esimesed 28 elupäeva) esinevad sümptomid, nagu imemisrefleksi häirumine, krambid, uimasus või ülierutuvus (teadvuse häired) ja lihastoonuse muutused, viitavad ägedale perinataalsel perioodil tekkinud hapnikuvaegusest ja ebaküllaldasest verevarustusest (isheemiast) tekkinud ajukahjustusele, mis on tuntud diagnoosina hüpoksilis-isheemiline entsefalopaatia ehk HIE.

Nimetatud uuring lükkas ümber aastakümneid kestnud arvamuse, mis tugines eeskätt K. Nelsoni jt USA uuringutele ja mille kohaselt tekib vaid 10–15% PCI juhtudest perinataalselt. Ajakirjas Lancet avaldatuga sama tulemus saadi ka aju piltdiagnostikal põhineva PCI uuringu käigus („European Cerebral Palsy Study", Flodmark jt, 2006), mille tegi PCI diagnoosiga tegelev komisjon. Ka nemad leidsid, et laste hüpoksilis-isheemiline ajukahjustus oli ägedalt tekkinud 71,4%-l raseduse kolmandal trimestril (28. nädal ja hiljem) ja sh 29%-l kolmanda trimestri lõpus või intranataalselt (sünnituse ajal).

Samas tuleb meeles pidada, et kõrvalekalded sünnitusel, sh hüpoksilis-isheemiline ajukahjustus, võivad olla tagajärg, millele on eelnenud loote või vastsündinu haigused (looteeas alanud lihas- ja närvi-lihashaigused, ainevahetus- (metaboolsed) haigused jne), mis võivad soodustada hapnikuvaegust ja sellele järgnevat aju verevarustuse vähenemist. Seega on vaja nimetatud haigustega lapsi hoolikalt uurida ja jälgida.

Tserebraalparalüüsi kliiniliseks väljenduseks on tõusnud lihastoonusega (spastiline) halvatus või nõrkus, mis ei süvene (progresseeru).

Nüüdseks on selge, et PCI korral esinev ühe kehapoole nõrkuse (hemipareetiline vorm, kaasasündinud hemiparees) peamine põhjus võib olla kas enne sünnitust või selle käigus tekkinud ajuinsult (tekib 28. looteelu nädalast kuni 28. elupäevani). Ajuinsuldi sümptomiteks võivad lapse esimestel elupäevadel olla krambid, teadvuse häired (loid, uimane, ülierutunud), imemisrefleksi nõrkus või puudumine. Edaspidi on emad märganud järgmisi sümptomeid: laps ei maga, käed üle pea; ta hoiab ühte kätt rohkem rusikas või on raske tema üht kätt varrukasse panna; kõhuli olles vajub või keerab laps alati ühele poole; ta ei hakka pöörama, roomama jne.

Mõlema kehapoole pinges lihastoonusega sündroomid (spastiline dipleegia, tetraparees) on tingitud mõlema ajupoole kahjustusest ja võivad esineda nii ajalistel

kui ka enneaegselt sündinud lastel. Harvadel juhtudel on tegemist ka düstoonilis-hüperkineetilise vormiga (tahtmatud liigutused ja muutuv lihastoonus), mille sagedus on vähenenud tänu reesusnegatiivsete emade ning vastsündinute edukale ravile. Tänu sünnitusabi paranemisele on vähenenud ka atoonilis-astaatilise tserebraalparalüüsi vormi (lihashüpotoonia ja tasakaaluhäire) esinemissagedus.

Diagnoosimine

Diagnoosimisel, nagu ka hilisemas arendusravis, on vanematel suur roll. Pole vaja karta diagnoosi, vaid selle puudumist. Diagnoos ei tee last halvemaks, küll aga annab põhjuse ja eesmärgi arendusraviks.

PCI diagnoosimisel on kõige olulisem jälgida lapse arengut. Arvestatakse ka riskifaktoreid, näiteks sünnitrauma, sünnitusaegne hapnikupuudus ja hapnikupuudusest tingitud ajukahjustus (hüpoksilis-isheemiline entsefalopaatia), mis võivad olla PCI põhjusteks. Laboratoorsed analüüsid on vajalikud, et välistada progresseeruvaid ehk järjest süvenevad ainevahetuse ja muid haigusi, mille sümptomid on sageli sarnased PCI sümptomitega. Aju piltdiagnostika (aju ultraheli ehk magnetresonants-tomograafia (MRT) või kompuutertomograafia (KT) on oluline tserebraalparalüüsi diagnoosimiseks ja võimaliku ajukahjustuse täpseks määramiseks. Korraliku pildi saamiseks peab laps olema narkoosis.

Ajuinsult (perinataalne insult) diagnoositakse esimese 28 elupäeva jooksul ainult ⅓ insuldi läbi teinud lastest. Teised lapsed jõuavad diagnoosini alles siis, kui vanemad märkavad, et nende laps kasutab vaid ühte kätt, või kui tal tekivad krambid. Täiendaval vanemate küsitlusel on aga selgunud, et emad on märganud sümptome oluliselt varem, kuid pole julgenud arstile kurta või on arst lohutanud, et lapsed on erinevad. Insuldi diagnoosi kinnitatakse piltdiagnostikaga, mille järgi ajukahjustus paikneb kindla arteri, enamasti keskmise ajuarteri varustusalal.

Igast tähelepanekust (näiteks kui laps karjub liiga palju, võpatab iga väikese hääle või müra peale või käitub eriliselt: matsutab põhjuseta, ei reageeri vanemate häälele) tuleks arstile kindlasti ja korduvalt rääkida ning paluda selgitust.

Ravivõimalused

Varane meeskondlik (mitme spetsialisti ja pere osalus) arendusravi esimeste eluaastate jooksul on enamasti tulemusrikas, eriti kui ajukahjustus pole liiga suur.

Tserebraalparalüüsi korral on eri eluetappidel arendusravi keskmes eri funktsioonid. Sellest tulenevalt varieerub ka arendusravi spetsialistide (füsioterapeut, logopeed, psühholoog jne) osatähtsus, kuid hea tulemuse saamiseks vajame enamasti kõigi nende abi ja nõuandeid. Esimesel eluaastal on esiplaanil motoorsete oskuste arendamine, teisel ja kolmandal eluaastal kõne arengu soodustamine. Kõigil neil etappidel on perel lapsega tegelemise ja arendamise juures väga suur roll. Pere kui arendusravi meeskonna väga olulise liikme käes on sageli ka tulemuslikkuse võti.

Prognoos

Prognoosi määrab ajukahjustuse raskus, aga ka rakendatud arendusravi. Perinataalse ajuinsuldi kaugtulemuste uuringu alusel võib väita, et hilja diagnoositud juhtudel on kaugtulemused kehvemad (halvem käe funktsioon jne). Varase sekkumise korral on tänu lapse aju plastilisusele võimalik puude raskusastet oluliselt vähendada.

1.3.4 Epilepsia

Epilepsia on krooniline närvisüsteemi haigus, mida iseloomustavad korduvad epileptilised hood ehk krambihood. Epilepsia on üks sagedasemaid närvihaigusi, mida esineb 1–3%-l üldpopulatsioonist. Igal aastal haigestub maailmas epilepsiasse ligikaudu 181 000 inimest.

Eri uuringute kohaselt haigestub epilepsiasse lapseeas 100 000 inimesest 41–100. Eestis tehtud epidemioloogilise uuringu alusel oli sageduseks 45 : 100 000, kuid eagrupiti oli see näitaja erinev. Käimasoleva uuringu alusel võib aga väita, et esinemissagedus on tegelikult veel suurem, kuna vanemad oskavad paremini tähele panna muutusi lapse käitumuses (hood) ja diagnoosimise võimalused on paranenud.

Kõige sagedamini esineb epilepsiat kuni 4-aastastel lastel (75 : 100 000). Umbes 20–30% epilepsiaga lastest alluvad epilepsia ravile raskesti.

Mis on epileptiline hoog

Epileptiline hoog (vana termin „kramp”) on peaajus paiknevate närvirakkude ülemäärasest erutusest tingitud aju normaalse tegevuse häirumine, mis põhjustab

teadvuse, käitumise, liigutuste talitluse, tundlikkuse ja/või tunnetuse häire. Selle kestus on erinev: mõnest sekundist mõne minutini. Laps võib epileptilist hoogu ette tunda (aura) virvendusena silmade ees, mingi lõhna tajumisena jne, kuid sageli ei oska ta seda kirjeldada.

Väga oluline on epileptilise hoo nägemisel seda arstile täpselt kirjeldada (näiteks „algas tõmblustega paremas suunurgas, seejärel tõmblused paremas käes, siis kaotas teadvuse"). Hoo täpne kirjeldus võimaldab sageli määrata epileptilise kolde peamise asukoha ja valida esinevatele epileptilistele hoogudele sobivaima ravimi.

Kui hoog kestab kauem kui 5 minutit, on vaja kutsuda kiirabi: epileptiline hoog võib minna üle epileptiliseks staatuseks (pidevad epileptilised hood), mis on eluohtlik ja ei möödu ilma intensiivravita.

Tekkepõhjused ja -mehhanismid

Lapseea epilepsiatel on mitmeid põhjusi, mis määravad epilepsia kulu ja kaug-tulemused. Epileptilisi hooge võib põhjustada kõik, mis häirib normaalset närvirakkude aktiivsust: näiteks raseduse või sünnituse ajal tekkinud ajukahjustused (hapnikuvaegusest tingitud PCI, ajuinsult jne), kaasasündinud ainevahetushaigused, peaajutraumad, ajukasvajad jm ajuhaigused.

Isegi kui epilepsia põhjus jääb praegu ebaselgeks, võib meditsiini ja eeskätt geneetika areng anda meile peagi vastuse, kui me koos arstidega ei väsi põhjust otsimast.

Viimaste aastate uuringud on kinnitanud geneetiliste faktorite oluliselt suuremat tähtsust, kui varem arvati. Geneetilised faktorid etendavad tähtsat osa mitme epileptilise sündroomi puhul, eriti neil juhtumitel, kus krambid tekivad juba esimesel eluaastal. Molekulaargeneetilised uuringud on leidnud põhjustavaid geene ja muutusi nendes geenides paljude epilepsiate korral. Arvatakse, et uute geenide avastamine aitab mõista epilepsia tekkepõhjusi ja seega parandada ravitulemusi.

Diagnoosimine ja sümptomid

Epilepsia diagnoosimise aluseks on epileptiliste hoogude esinemine. Tavaliselt diagnoositakse epilepsiat juhul, kui on esinenud vähemalt kaks provotseerimata hoogu (ilma palavikuta, infektsioonita jne). Tänapäeval on võimalik epilepsiat

diagnoosida ka ühe (esimese) hoo esinemise korral, kui täiendavad uuringud kinnitavad epilepsia diagnoosi (EEG ehk aju bioelektriline uuring).

Diagnoosimiseks on tähtis hoo täpne kirjeldus, tekkimise aeg (unes, ärkvel, pärast uinumist, vahetult enne ärkamist, arvuti taga töötamise käigus, vilkuva tulega diskol jne). Oluline on teada, millised olid hoo eeltunnused ja tundmused (näiteks iiveldus, peapööritus), kas inimene oli hoo ajal teadvusel või millal tekkis teadvuse kadu, milline oli hoojärgne toibumine, kas esines uriini- ja roojapidamatust jne. Põhjalik küsitlus aitab välja selgitada, kas tegemist oli epilepsiahoo või mõne muu tervisehäirega.

Lisauuringutena tehakse aju bioelektriline uuring ehk EEG. Sellega registreeritakse aju bioelektriline aktiivsus, et leida epilepsiale iseloomulikke tunnuseid nii ärkvel olles kui ka magamise ajal. Seepärast soovitatakse enne EEG-d hoida lapsi eelmisel ööl ärkvel, et uuringule tulles jääks laps magama. Lapseea epilepsia korral on enamasti vajalik ka aju piltdiagnostika (KT, MRT), mis väikelaste puhul tuleb korraliku pildi saamiseks enamasti teha narkoosis.

Epileptilised hood jagatakse hoo iseloomu alusel kahte suuremasse gruppi: kindla ajupiirkonnaga seotud ehk **fokaalsed hood** (*focus*-koht), mille puhul enamasti teadvus säilib, ja ulatuslikud ehk **generaliseerunud** hood, mis algavad teadvuse kaoga. Generaliseerunud hood omakorda on erinevad: need võivad kesta mõne sekundi (teadvus lülitub välja mõneks sekundiks, nn väikesed hood) ja nn suured hood, mille puhul patsient kaotab teadvuse, kukub, järgnevad tõmblused kätes, jalgades või üldine nn sirutus. Sageli lõppevad sellised hood sügava lühiajalise unega, samuti võib kaduda kontroll päraku sulgurlihase ja põie tühjendamisfunktsiooni üle ning tekib tahtmatu roojamine ja kusemine. Epilepsia esinemise korral pole seda vaja häbeneda, tuleb vaid pereliikmeid ja sugulasi informeerida, et hoogude esinemise korral ei tekiks paanikat. Eriti oluline on jagada informatsiooni koolis õpetajale. Samuti ei tohiks epilepsiat põdevad isikud üksinda ujuma minna. See ei tähenda aga, et laps üldse ujuda ei võiks: vajalik on lihtsalt pisut suurem tähelepanu.

Viimaste aastate saavutuseks epilepsia uurimisel ja ravimisel peetakse lapseea epileptiliste entsefalopaatiate kui eriliste sündroomide diagnoosimise aluste väljatöötamist. Entsefalopaatiaid iseloomustab epilepsiahoogudele lisanduv, üle-kaalukalt vaimse, aga ka füüsilise arengu pidurdumine ja raskete tunnetuslike häirete tekkimine.

Ravivõimalused

Epilepsia ravi on pikaajaline. Selle eesmärk on vabaneda hoogudest või neid oluliselt vähendada. Ravim valitakse hoo tüübi ja, kui võimalik, põhjuse järgi. Eelistatud on ühe ravimi kasutamine, kuid mõningatel juhtudel on vaja kaht-kolme ravimit. Epilepsiavastastel ravimitel on kõrvaltoimed, millest tuleb raviarsti kohe teavitada. Ravi tulemuslikkuse saavutamisel on perel tähtis roll: haigele tuleb anda korralikult rohtusid, hoogusid registreerida ja kirjeldada ning hoida soovitatud režiimi.

Nii lapsevanemad kui ka pere suuremad lapsed peavad teadma ravimi(te) nime ja annust. Loomulikult on oluline teada ka kõrvaltoimeid. Eestis on enamik epilepsiaravimeid soodusravimite nimekirjas.

Oluline on, et Teie lapse ravi juhib üks arst, keda usaldate ja kellega Teil on hea kontakt. Abi ja nõu saab ka Eesti Epilepsialiidust, kuhu on koondunud epilepsiaga isikud ning nende pereliikmed.

Epilepsiaravi lõpetamine on aeglane, sest ravimi vähendamise perioodil võib suureneda hoo vallandumise risk. Ravi lõpetamist kaalutakse, kui 2–5 aastat pole hoogusid olnud ja EEG tulemused on muutunud normaalseks. Siiski võivad tekkida mõnel inimesel hood uuesti. Sellest on rohkem ohustatud need isikud, kellel esineb peale epilepsia ka vaimse arengu mahajäämus ja/või kelle krambid on põhjustatud mingist teisest haigusest.

Ravi jätkamise või lõpetamise otsust tehes tuleb olukorda analüüsida koos patsiendi perega. Arvestama peab hoogude kordumise tõenäosusega ja otsusest tulenevate sotsiaalsete tagasilöökidega (autojuhtimise võimalikkus, töökoht). Ravi lõpetamine peab toimuma neuroloogi kontrolli all.

Kirurgiline ravi tuleb kõne alla siis, kui on kindlaks tehtud epileptilisi hoogusid põhjustav kolle ajus või näiteks kasvaja olemasolu.

Esmaabi

Kui inimest tabab äge epilepsiahoog, tuleb jälgida, et ta ennast krambi ajal ei vigastaks. Liigutusi takistada ei tohi, pea alla võib panna midagi pehmet või hoida pead käte vahel. Tuleks vabastada kaelus, et hingamine oleks vaba, ja keerata inimene küljele. Haiget ei tohi jätta järelevalveta seni, kuni ta teadvus täielikult taastub.

Prognoos

Kaugtulemused olenevad epilepsia põhjusest ja ravi edukusest. Kõikidel haigetel ei pruugi epileptilised hood täielikult kaduda, kuid oluline on jätkata aktiivset eluviisi. Laste ja noorukite puhul on oluline, et nad omandaksid võimalikult hea hariduse, sh ka sobiliku kutse või akadeemiline hariduse.

Krooniliste ja ravile raskesti alluvate hoogude korral on olukord tunduvalt keerulisem. Nende inimeste elukvaliteet kannatab palju just seetõttu, et epilepsiahoogude avaldumine on ettearvamatu ja võib inimest tabada igal ajal mis tahes situatsioonis. Seepärast peavad ka lähedased ja sõbrad olema haigusest teadlikud.

Enamik epilepsiaga lastest ja täiskasvanutest saavad elus vähemalt rahuldavalt hakkama ning on võimelised õppima ja/või töötama. Eestis tehtud uuringute andmetel ei ole epilepsiaga inimeste tööhõive ja abiellumise määr üldrahvastiku samade näitajatega võrreldes oluliselt väiksem.

1.3.5 Hapra ehk fragiilse X-i sündroom

Fragiilse X-i sündroomi esinemissagedus on 1 : 4000–6000 mehe kohta. Vaimse arengu mahajäämusega meeste grupist moodustavad fragiilse X-i sündroomiga mehed umbes 2–3%. Intellektuaalselt mahajäänud naiste populatsioonist moodustavad fragiilse X-i sündroomiga isikud ligikaudu 1%, kusjuures enamasti on nad kergema kliinilise pildiga kui mehed.

Seda sündroomi iseloomustavad psühhomotoorse arengu mahajäämus, käitumishäired ja omapärane nägu (mitme tunnuse kompleks: keskmiselt suuremad kõrvad, etteulatuv lõug jne). Sageli avalduvad fragiilse X-i sündroomiga isikutel ka autistlikud jooned. Naistel esineb probleeme lastesaamisega ja nende menopaus on varane.

Fragiilse X-i sündroomi korral on tegemist ühes geenis tekkinud muutusega: nimelt on tähekombinatsiooni CGG – nende taga on kolm aminohapet, mis toodavad närvisüsteemi töötamiseks vajalikku valku – arv läinud suuremaks kui vaja. Kui normaalselt peaks selles geenis esinema umbes 30 korda järjest tähekombinatsiooni CGG, siis fragiilse X-i sündroomi korral on neid kordusi üle 200.

2

KUIDAS TOIME TULLA OOTAMATUTE UUDISTEGA?

Ootamatud ja halvad uudised tabavad igat perekonda eri olukorras, kuid kõik need situatsioonid on rasked ja igaühega neist kaasnevad omad probleemid.

Osal lastest tuvastatakse arenguhäire juba mõni tund pärast sündi: nii on see näiteks Downi sündroomi puhul. Sel juhul on kõige raskem emal, kes võtab lõõgi vastu, olles ise veel sünnitusest toibumata. Siiski, enamik arenguhäiretest, mis on lapsele omased juba sünnist alates, ilmnevad alles hiljem, kui ta ei kasva ega arene nii, nagu oodatud. Enneaegselt sündinud lapse vanemad elavad kaua hirmus ja ärevuses, kuni lõpuks selgub, kas väikelaps areneb, nagu vaja, – või siiski mitte.

Vaimne puue tuvastatakse sageli alles koolieas, kui laps ei saa üldhariduskooli programmiga hakkama. Perekond, kes otsib abi, taibates, et lapse arenguga pole kõik korras, võib tunda väga vastuolulisi emotsioone. Ühelt poolt tuntakse kergendust, kui nad saavad lõpuks teada, mis lapsel viga on. Teisalt kaasneb sellega sügav kibedus ja pettumus, sest iga vanem loodab viimase hetkeni, et kõik saab siiski korda ja kogu nende muretsemine on olnud alusetu.

Dramaatilisi hetki elab üle ka perekond, kelle laps jääb invaliidiks raske trauma või haiguse tagajärjel. Mis tahes raske haiguse diagnoos pöörab pahupidi kõik: nii igapäevased kui ka kaugemale ulatuvad plaanid ja unistused, mis seonduvad lapse tulevikuga, samuti vanemate muud unistused – unistused erialastest edusammudest ning sageli ka unistuse veel ühest lapsest.

Olenemata sellest, millal halvad uudised Teid tabavad, on diagnoosi teadasaamise järgne aeg stressirohke. Vanemad peavad hakkama saama valulike ja vastuoluliste emotsioonidega, sageli tuleb võtta vastu otsuseid lapse ravi ning taastusravi kohta. Tuleb hoolitseda ka ülejäänud laste eest ja mõelda, kuidas kurbi uudiseid teistele lähedastele teatada. Pole ime, et see põhjustab psühholoogilise kriisi.

2.1 Mis on kriis

Kui raskused ja pinge on suuremad sellest, mida inimene suudab harjumuspäraste vahendite ning kogemuse toel taluda, saabub kriis. Kriisi tajutakse tavaliselt sündmusena, mis ei allu kontrollile. See sündmus on liiga ootamatu, liiga valus ja põhjustab liiga palju muutusi nii tegelikus elus kui ka meie ettekujutuses elust. Kriisiolukorras ilmneb, et inimese harjumuspärane kujutelm maailmast muutub ühtäkki täiesti kõlbmatuks: nagu oleksite sattunud ilma kaardita võõrale maale. Uudis lapse arengu probleemidest on suuremale osale perekondadest just niisugune. See on midagi, mida ei saa mõjutada. See on liiga valus ja muudab elu täielikult.

Kriisi tajumine võib oleneda mitmest asjaolust. Oluline vahe on näiteks selles, kas uudis lapse arengupeetusest on täiesti ootamatu ja saabub kohe pärast sünnitust või on perekond juba pikemat aega kahtlustanud, et miski on korrast ära, ning seetõttu infot ise otsinud ja juba eelnevalt diagnoosi oodata osanud. Kriisi tajumine oleneb ka tugivõrgustikust ehk sellest, kas perel on sugulasi ja sõpru, kes aitavad nii praktiliselt kui ka emotsionaalselt, ning kas lapse eest hakkavad hoolt kandma mõlemad vanemad või üksnes ema, kes peab kõigega toime tulema ise. Kriisiga toimetulekut mõjutavad ka inimese enda eelnevad kogemused ja läbielatud sündmused: kriisiolukorras võib end meelde tuletada välja elamata mure, aga ka positiivne minevikukogemus raskustega hakkama saamisest. Kriis kui terav üleelamine on ajaliselt piiratud: tavaliselt ei kesta see üle 2–6 nädala.

Paraku pole nii, et perekond elab kriisi läbi vaid ühe korra – diagnoosi teadasaamisel. Sageli tekitab üks kriisi põhjus teisi: lapse kasvades võivad ilmneda lisaprobleemid (näiteks epilepsiahood). Kriis võib vanemaid tabada ka siis, kui lapse eakaaslased saavutavad oma arengus olulisi punkte (näiteks lähevad kooli), ja vanemad teavad, et nende lapsele jääb see alati kättesaamatuks.

2.2 Mis toimub kriisis inimesega

Vahel on tunded nii tugevad, nii vastuolulised ja Teile endale nii ootamatud, et Te ei tunne enam iseennast ära. Teile võib tunduda, et lähete hulluks! Kuid seda ei juhtu – vähemalt enamikul juhtudest. Öeldakse, et see, mis toimub inimesega kriisiolukorras, on **normaalne reaktsioon ebanormaalsele olukorrale**. Teie olete normaalne! Lihtsalt see olukord on Teie jaoks ebanormaalne.

Iga inimene, iga perekond ja iga olukord on erinev. Siiski on tundeid ja reaktsioone, mida kogevad paljud. Kriisiolukorda üle elades tavatsevad inimesed tunda mitmesuguseid valulikke emotsioone: süütunnet, häbi, hirmu, raevu, lootusetust, abitust ja sügavat kurbust. Kriisi üleelamine võib põhjustada ka kognitiivseid häireid, näiteks keskendumisraskusi, hajameelsust, mäluhäireid ja raskusi otsuste vastuvõtmisel.

Kui peas on ainult mõte toimunust, siis pole ime, et Te ei suuda mõelda millestki muust. Sügav psüühiline valu võib põhjustada ka füüsilisi sümptomeid: mingiks harulduseks pole une- ja söögiisuhäired (kas unetus või pidev unisus; isu puudumine või liiga suur näljatunne), pidev väsimus, erinevad valud (selge põhjuseta valutab pea, kõht või midagi muud) jms. Stress võib suurendada ka organismi vastuvõtlikkust nakkushaigustele. Ja selles, et kõike seda taluma sunnitud inimese käitumine muutub ja ta võib hakata tegutsema teiste jaoks ootamatul viisil, ei ole midagi üllatavat.

Kriisil on tavaliselt oma kulg ja üksteisele järgnevad staadiumid. Iga inimene võib elada seda läbi erisugusel kujul, omas tempos ja järjekorras. Eri uurijad nimetavad ja kirjeldavad neid staadiume erinevalt. Kuid tavaliselt on ühisjoon see, et kriisil on akuutne ehk šokifaas, sellele järgnevad mitmesugused üleelamised ja reaktsioonid, kuni lõpuks toimub ümberorienteerumine ning toimunuga leppimine. Seega, igal kriisil on olemas ka lõpp ehk ükski kriis pole igavene.

Mulle tundub, et see on halb unenägu, millest ma kohe ärkan!"
Ema

Šokk ja eitus

Esimene loomulik reaktsioon halvale uudisele on mõte: „See ei ole võimalik!". Kui vanem saab teada ootamatu uudise (näiteks et lapsel on liikumispuue ja ta võib-olla ei hakka kunagi käima), on loomulik, et inimene ei suuda sellega kohe leppida. Sellest arusaamine nõuab aega, seepärast on kriisi algusele loomulik käitumine eitus, suutmatus leppida ja uskumatus. Mõnikord näeb inimene väliselt välja rahulik, kuid seesmiselt tunneb kaose- või tühjusetunnet. Talle tundub, et see toimub kellegi teise, mitte temaga. Justkui ta oleks halvas unenäos, mis ei saa sündida päriselt. On normaalne, kui šoki- või eitusfaas kestab mõnest hetkest mitme ööpäevani. Kuid kui inimene jätkab reaalsuse eitamist aastaid, magab ta maha võimaluse oma last aidata.

Raev

Olukorras, kus lapsega on toimunud midagi seletamatut, võivad vanemad tunda suurt raevu. Nad võivad seda tunda nii last hooldava meditsiinipersonali vastu („Äkki areneks laps rohkem, kui teda hooldataks paremini?"), halva uudise teatanud arsti vastu („Ta ei ole kindlasti piisavalt pädev!"), kui ka sünnituse vastu võtnud ämmaemanda suhtes („Võib-olla oleks seda saanud vältida?"). Vanemad võivad tunda raevu ka üksteise vastu („Kui ta poleks raseduse ajal suitsetanud!"), nende tingimuste suhtes, milles nad elavad („Kui me elaksime Ameerikas, oleks kõik teisiti!"), kui ka jumala vastu („Kuidas ta lasi sel juhtuda?").

Raev on sellistes tingimustes normaalne ja loomulik. On arusaadav, et Te võite ennast nii tunda. Väga paljud inimesed on tundnud ennast täpselt samuti. Aga tasub meeles pidada, et meie emotsioonid ei vasta alati tegelikkusele.

Ma olen analüüsinud ja mõelnud läbi kõik, mis ma raseduse ajal tegin.
Äkki on süüdi vitamiinid, mida ma kasutasin esimesel trimestril?
Arst ütles, et need said teha ainult head, aga hiljuti ma
leidsin internetist ühe artikli …"
Ema

Süütunne

Süütunne on kindlasti üks piinavamaid tundeid, mida vanemad läbi elavad, otsides sageli ikka ja jälle kõiki puudusi ning vigu, mida nad on ehk teinud. Kuid arengupeetusega laps võib sündida igal naisel, mis tahes perekonnas.

Kõige sagedamini see lihtsalt juhtub nii ja selles pole keegi süüdi. Ärge ennast ise süüdistage, ärge süüdistage oma abikaasat ja ärge lubage seda teha ka mitte kellelgi teisel.

Abitus

Paljud vanemad tunnevad jõuetust ja abitust. Eriti siis, kui väike laps sageli nutab ja teda on raske rahustada või kui suuremal lapsel on raevuhood, mida vanemad ei suuda

ohjeldada. Mõnikord püüavad vanemad taastada kontrolli toimuva üle, otsides päästjat ning pöördudes ekstrasenside, välismaiste spetsialistide või uute imerohtude poole.

Vahel juhtub, et see aitab, ja õnnestub tõepoolest leida uusi võimalusi lapse rehabilitatsiooniks.

Paraku on ka selliseid n-ö spetsialiste, kes kasutavad vanemate meeleheidet ära raha väljapetmiseks: näiteks võib ennast ravitsejana esitlev pettur lubada parandada lapse aurat või vabastada teda kurja silma needusest.

Otsige kontakte teiste vanematega ja arutage, mida Te tõesti saate oma lapse (ja ka enda) heaks teha.

„Kõik, kes tahavad mind rahustada, ütlevad, et down'ikesed on nii armsad ja südamlikud ning armastavad väga oma ema.
Ärge rääkige mulle seda! Ma ei taha, et ta oleks „armas ja südamlik"!
Ma tahan, et ta suudaks nii vihastada kui ka kurbust tunda!
Et ta räägiks mulle vastu, nagu iga normaalne poiss,
et ta oleks ülbe, ägestuv ja tülitsev!
Et ta saaks tunda ja kogeda kõike!"

Vastsündinud lapse ema

Kurbus ja lein

Perekond, milles kasvaval lapsel on tuvastatud arengupeetus, kogeb erinevaid kaotusi. Vanemad tunnevad leina, jättes oma mõtetes hüvasti nn unistuste lapsega, kelle järele nad olid igatsenud ja keda olid lootnud kasvatada. Tõeline kaotus on sageli ka senisest elukorraldusest loobumine. Sageli peab üks vanem loobuma oma tööst ja karjäärist. Kogu toimuv on tõene ja arusaadav põhjus leinale ning kurbusele, mis kestab sageli pikalt – kuid mitte igavesti.

„Ajapikku saab sama armastus ja hool, mis toitis Teie meeleheidet, edasiviivaks jõuks püüdele aidata lapsel saavutada parimat võimalikku elukvaliteeti," ütleb Rita Burke, tserebraalparalüüsiga lapse ema.

„Minu jaoks tähendab leppimine rõõmu leidmist kõikjalt,
kust ma vaid suudan, hoolitsedes oma lapse eest päevast päeva.
See tähendab vaadata teisi lapsi ilma pideva soovita,
et ta nendega sarnaneks.
See tähendab suhtuda olukorda nii, et ma ei mõtle sellele,
mida minu laps saab teha minu jaoks,
vaid mida mina saan teha selleks, et tema võimeid arendada.
Leppimine tähendab lubada tal areneda tema enda tempos.
See tähendab olla uhke tema kui oma poja üle ja soovida,
et teised õpiksid teda tundma (…).
Tõeline leppimine tähendab tunnet, et me võime olla samasugune
õnnelik perekond, nagu me kunagi lootsime."

Marija Leplere, tserebraalparalüüsiga lapse ema

(„Children with Cerebral Palsy. A Parent's Guide", toimetanud Elaine Gerdis, 1998)

Leppimine

Vanemad, kes võtavad tegelikkust ja oma last sellisena, nagu ta on, näevad mitte ainult seda, mida nende laps ei suuda teha, vaid ka seda, mida ta suudab. Esiteks tähendab see näha mitte puudeid, vaid last ennast – väikest isiksust, indiviidi ja inimest. Muuhulgas tähendab see suutmist teha ühiselt mitte ainult arendavaid harjutusi, vaid ka naerda, naljatada ja teha koos ulakusi.

Kui kriisi alguses tunneb inimene, nagu oleks ta sattunud ilma kaardita võõrale maale, siis kriisi ületamine on justkui uue maailmakaardi joonistamine. Asjad näevad välja teistmoodi kui varem ja see pole sugugi kerge. Aga kui inimene teab, kus ta on ja mis tee kuhu viib, saab ta edasi liikuda. Kuigi ta teab, et tee ei ole kerge.

2.3 Kuidas ennast kriisihetkel aidata

Kui lapsel on diagnoositud puue, peab perekond tavaliselt hakkama saama nii valusate ja vastuoluliste emotsioonidega kui ka paljude praktiliste probleemidega: näiteks tuleb otsustada, kes tegeleb majapidamisega, kui ema peab imikuga (lapse vanus 28. päevast

kui 1 aastani) kauaks haiglasse jääma. Kui laps vajab füsioterapeuti, logopeedi või teisi eriarste, siis tuleb mõelda, kust neid spetsialiste leida. On tarvis mõelda, kuidas pääseda lapse treeningtundidesse ja kes nende eest maksma hakkab. Argipäev tundub sageli ületamatute raskuste puntrana.

Kriisiolukorras tuleb mõnikord eelkõige hakkama saada täiesti konkreetsete, praktiliste asjadega. Allpool on toodud kõige olulisemad asjad, millega Te saate iseennast ning seeläbi ka oma last aidata.

Sööge korralikult ja magage ennast välja

Kuigi vanematele tundub tavaliselt, et kogu energia tuleb pühendada ainuüksi lapsele, peate Te hoolt kandma ka selle eest, et Teil seda energiat oleks. Alustage kõige lihtsamast ja tähtsamast: sööge korralikult ja magage ennast välja!

Kui ema on haiglas koos lapsega, kellel juba on tõsine trauma või haigus, unustab ta sageli kogu maailma ja muretseb ainult lapse pärast. Kuid Te ei saa lapse eest hoolitseda, kui Teil endal jõudu ei ole! Proovige ka ise regulaarselt süüa! Püüdke ennast välja magada: lubage ennast kellelgi lapse juures vähemalt paariks tunniks välja vahetada. Kui olete söönud ja välja maganud, suudate selgemini mõelda ning Teil on rohkem jõudu. Teie laps vajab seda!

Jagage vastutust

Iga lapse sünd tekitab täiendavaid kohustusi. Kuid juhul, kui laps vajab erihooldust, ei olegi emal võimalik kõigega üksinda hakkama saada. Te ei peagi seda suutma: üksinda koristama kodu, tegema süüa, viima haiget last füsioterapeudi juurde, arstikonsultatsioonidesse ja logopeeditundidesse ning sõidutama oma terveid lapsi kooli, lasteaeda ja ujulasse. Te pole Superman, isegi kui Te mõnikord ennast nii tunnete või seda sooviksite.

Arutage tegemist vajavad tööd oma perega läbi. Tuleb ette olukordi, kus teised pereliikmed on valmis aitama, kuid ema kardab ohje käest anda. Võib-olla on mees valmis laste eest hoolitsemises rohkem osalema, kuid ei tea, kuidas. Võib-olla aitaksid teised lapsed Teil heameelega teha koduseid majapidamistöid, mida seni ei ole neile usaldatud. Kui Te võimaldate teistel pereliikmetel samuti hoolitseda kodu, teiste laste ning vajadusel ka haige lapse/õe/venna eest, muutub perekond tervikuna vaid tugevamaks!

Võtke abi vastu

Kui sõbrad, sugulased ja naabrid oma abi pakuvad, ärge öelge sellest kohe ära. Eriti juhul, kui ema peab lapsega kaua või ka sageli haiglas viibima, on vajalik võtta ümbritsevatelt vastu lihtsat, praktilist abi. On palju viise, kuidas ümbritsevad saavad aidata. Naaber võib jalutada Teie koera või lüpsta lehma, vanavanemad saavad valmistada teistele lastele süüa ja Teie parim sõbranna võib jääda ööseks lapse juurde haiglasse, et Te saaksite olla koos oma abikaasa ja/või teiste lastega. Ärge lükake kohe tagasi ka toetust, mida Teile pakub haigla psühholoog, sotsiaaltöötaja või kaplan. Kõik see annab Teile ja Teie perekonnale jõudu vastupidada.

Koguge infot

Lapse diagnoosi kuuldes võib šokk ja jahmatus Teil algul segada arsti jutu täielikku mõistmist. Kuid täpne, arusaadav info lapse probleemide, arenguvõimaluste ja tarviliku abi kohta on Teile väga vajalik. Kui saate toimuvast aru ja teate, mida on võimalik teha, tuleb abitustunde asemele tunne, et suudate toimuvat kontrollida.

Ärge häbenege esitada spetsialistidele küsimusi kõikide tekkivate probleemide kohta. Visiidiks valmistudes pange küsimused paberile kirja. Kirjutage üles ka spetsialisti vastused. Talletage perekonnanimed ja telefoninumbrid, millest võib kasu olla.

Küsige spetsialistilt, kas tal on trükitud materjale, mis aitaksid Teil lapsega toimuvast paremini aru saada. Otsige lugemiseks teemakohaseid raamatuid: võite uurida oma lapse arstilt, füsioterapeudilt, logopeedilt või psühholoogilt, millist kirjandust ta oskab Teile soovitada.

Hankige teavet internetist, kuid suhtuge infoallikatesse ettevaatlikult: veebist võib leida nii väga olulist ja väärtuslikku teavet kui ka nõuandeid, mis võivad olla kasutud ning isegi kahjulikud. Kõige parem oleks, kui saaksite arutada loetud fakte oma lapse raviarstiga. Selleks te peaksite informatisooni printima paberile või kirjutama üles, milliselt interneti leheküljelt Te seda lugesite. Siis on võimalik koos oma arstiga see info sõna-sõnalt uuesti läbi käia ning arutada, mis on hetke meditsiini teadmiste valguses tõene, milleni loodetakse alles tulevikus jõuda ja mis on juba lootusetult vananenud.

Soov teise spetsialisti arvamust teada saada on loomulik ja mõnikord ka põhjendatud. Ärge häbenege selle võimaluse kasutamist ja ärge infot varjake: on parem, kui võtate

teise asjatundja juurde minnes kaasa eelmiste uuringute tulemused. Tehke seda isegi siis, kui Te pole nende tulemustega nõus.

Sest on uuringuid, mida pole soovitav sageli korrata (näiteks üldnarkoosi all tehtavad uuringud). Samuti on uuringuid, mida ei ole mõtet kohe uuesti teha. Näiteks lapse intellektuaalsete võimete psühholoogilise uurimise testide tegemisel õpib laps ülesannete vastused teatud määral ära. Kui teine psühholoog annab lapsele paari päeva pärast samad testid, pole nende tulemustel lihtsalt mingit mõtet, sest need ei näita midagi. Enne samade testide järgmist kasutamist peab mööduma teatud aeg või tuleb valida teised testid.

Ärge varjake oma suhtumist valitud ravisse. Kui olete otsustanud arsti väljakirjutatud ravimid lapsele andmata jätta, öelge seda parem kohe arstile. See annab võimaluse arutada teisi abi osutamise meetodeid või otsida arst, keda Te usaldate ja kes usaldab Teid (see on ju Teie lapse tervise seisukohalt väga oluline).

2.4 Kuidas saada tagasi emotsionaalne tasakaal

Rääkige kellegagi

See võib olla lähedane inimene (ema, õde, sõbranna või mees), kuid mõnikord on kergem jagada kurbust ja muret võõra inimesega (ema kõrvalpalatist, psühholoog, preester või inimene, kes kuulab Teid ära usaldus- või kriisitelefonil).

Miks on tunnetest rääkimine nii oluline? Sellepärast, et see aitab kontrollitunnet tagasi saada. Kontrollida saame vaid seda, mida teadvustame. Ja teadvustame me seda, mida saame sõnades väljendada. Mõnikord toob lihtne vestlemine suurt kergendust. Enda mõtete sõnadesse panek aitab neist paremini arusaada ja paneb neid veelkord läbimõtlema. Teise inimese vastus meie mõtetele võib anda veel laiema arusaamise öeldust.

Otsige võimalusi oma tunnete väljendamiseks

Pidage päevikut! Tantsige kui teete koduseid töid! Võib-olla sobib Teile joonistamine või luuletuste kirjutamine! Proovige erinevaid eneseväljenduse viise, kuid ärge tehke seda vägisi! Leidke just enesele meeldiv ja oluline viis enda meelolude ja tunnete väljendamiseks.

Leidke keegi, kes saab aru

Rääkige teiste vanemate ja teiste peredega. Kui Teie elukoha lähedal on vanemate toetusrühmad, siis külastage neid: minge esimest korda sinna kas või seetõttu, et vaadata, millega nad ikkagi tegelevad, kes seal on, millest nad räägivad – ühesõnaga lihtsalt huvi pärast. Võib juhtuda, et sarnase kogemusega ema saab anda Teile palju rohkem kui kõik spetsialistid kokku! Ja võib ka juhtuda, et kellelegi kulub ära Teie kogemus …

Nancy S. Cowan kirjutab raamatus „Children with Cerebral Palsy", et vanemad, kes mõistavad oma lapse puudeid ja lepivad nendega suhteliselt kiiresti, seostavad oma edu tavaliselt kolme teguriga –kommunikatsiooni, info ja toetusega: „Nad suhtlevad nii ausalt ja nii selgelt, nagu nad suudavad, ning nad jagavad oma tundeid elukaaslase, perekonna ja teiste vanematega. Nad otsivad infot tserebraalparalüüsi ja arenguhäirete kohta üldiselt, suheldes meditsiiniprofessionaalidega, lugedes raamatuid ja perioodikat (...). Ja nad kasutavad kõikvõimalikke kättesaadavaid jõu- ja mugavusallikaid – selliseid nagu toetusgrupid, kirik, meditatsioon ning harjutused."

2.5 Paarisuhted ja erivajadustega laps

Erivajadustega laps toob paarisuhetesse nii emotsionaalseid üleelamisi kui ka vajaduse vastu võtta raskeid praktilisi otsuseid. Näiteks juhtub sageli, et üks vanematest peab tööst loobuma, et koju jääda ja lapse eest hoolitseda. On perekondi, kus seda rolli täidab väga edukalt isa, kuid enamasti jääb koduseks ema. On abielusid, mis muutuvad sellises pingeolukorras tugevamaks, ja on ka selliseid, mis lagunevad. Kui paar on juba varem harjunud arutama kõike, mida kogeb, on neil veidi kergem. Perekondadel, kus igaüks on oma üleelamised seni endale hoidnud, tasub õppida mõndagi uut.

- Jagage oma tundeid! Rääkige teineteisega, selleks et teine saaks aru, mis Teiega toimub. Kuulake partner ära ja aktsepteerige tema tundeid ka siis, kui need Teie omadest erinevad. Tunded on ainult tunded. Need ei saa olla valed või ebaõiged.
- Arvestage sellega, et iga perekonnaliige võib olla kriisi eri staadiumis. Igaüks saab hakkama omas tempos, ja see on loomulik, kuigi võib olla raske. Mõnikord on nii, et naine tegutseb juba aktiivselt ja sõidutab last spetsialistide juurde, mees aga on endiselt eitusfaasis ega suuda leppida sellega, et lapsega on

probleeme. Võib näiteks juhtuda, et üks partneritest on täis optimismi, teine aga pettunud ja lootusetu, mõne aja pärast aga võivad osad vahetuda.

- Rääkige perekonnas kohustuste jaotumine läbi. Kui paarist ühel hakkab liiga raske, püüdke vastutust teisiti jagada. Mõne aja pärast hinnake, kuidas see õnnestus.
- Ärge tehke lapse arenguhäiretest perekonnasaladust. Otsige abi väljastpoolt perekonda: kui võimalik, kohtuge teiste vanematega, kes on sarnases olukorras.
- Kui vanemad on otsustanud lahutada, võiksid kasuks olla vahendajateenused, kus eriline vahendaja aitab Teil läbi rääkida ja kokku leppida nii praktiliste kui ka juriidiliste küsimuste suhtes.

Kõige raskem on siis, kui õde valjusti karjub. Ta teeb seda, kui on rahutu.
Aga ma tean, kuidas teda rahustada: siis ma lähen ja
panen peale tema lemmikmultika.
Teinekord on temaga jälle lõbus – kui me koos mängime."

Seitsmeaastane Anni oma viieaastase õe kohta

2.6 Õed ja vennad

Valdav osa vanemaist räägib, et pere teised lapsed aitavad väga palju nende murelapse arengule kaasa. Vennad ja õed võivad mängides aidata arendada nii lapse kõnet kui ka sotsiaalseid ja mängimisoskusi. Sageli räägivad vanemad, kellel on pärast arengupeetusega last sündinud veel üks terve laps, et väike n-ö tõmbab kasvades kaasa ka vanema lapse. Arengupeetusega laps jäljendab mängimisel väikest õde või venda, kellega tal on rohkem ühiseid huve kui oma eakaaslastega, ja omandab koos väiksema lapsega mitmesuguseid oskusi, mida ta omal jõul poleks selleks vanuseks kätte õppinud.

Aga kuidas tunnevad ennast õed ja vennad? Kuidas nendega rääkida ja kuidas aidata neil arenguhäiretega lapsest aru saada ja teda aktsepteerida?

Venna või õe sünd on vanematele lastele alati suur üleelamine – isegi siis, kui väikelaps on täiesti terve ja areneb hästi. Kui aga uus pereliige nõuab vanemate erilist tähelepanu, kui suurem laps tunneb, et vanemad on väga rahutud või kurvad, saab ka tema varsti aru, et midagi on korrast ära. Oluline on lastega rääkida, jutustada nende vanust arvestades väikelapse raskustest ja seletada neile, miks on peres tekkinud muutused, näiteks miks peab ema nii kauaks jääma vennaga haiglasse või miks tuleb õde iga nädal viia mitmesuguste spetsialistide juurde. Arusaadav info võib lapsi rahustada ja vähendada nende hirmu. Kui laps ei tea, mis toimub, võivad tal tekkida hirmutavad fantaasiad.

Kõike seda tuleb lastele aeg-ajalt uuesti rääkida. Suuremaks kasvades tekivad neil uued küsimused ja nad suudavad rohkem aru saada. On hea, kui Te lapse kasvades aitate vendadel ja õdedel näha mitte ainult raskusi, vaid ka edusamme („Mäletate, Anna ei osanud nii kaua rääkida, aga nüüd ta suudab juba öelda, mida ta tahab").

Kui puudega laps on peres vanim, on olukord nooremate jaoks veidi teine. Oma vanemat venda või õde ja tema invaliidsust tajuvad nooremad lapsed tavaliselt alguses iseenesest mõistetavana. Alles siis, kui nad on suuremaks kasvanud, hakkavad nad venda või õde tema eakaaslastega võrdlema ja aru saama, et ta on erinev. Siis vajavad nad selget ja ausat infot.

Raskused võivad tekkida ajal, mil noorem laps hakkab vanemast n-ö mööda kasvama. Siis on hea, kui vanemad on valmis vastupidiselt perekonna tavalisele korrale usaldama ja lubama nooremale lapsele rohkem kui vanemale.

Vennad ja õed, kes on kaasatud puudega lapse hooldamisse, võivad ise muutuda mõistvamaks ja tundlikumaks, olla valmis selleks, et maailm on eripalgeline. On tõenäoline, et neil lastel on teistega paremad suhted ja nad on hoolivamad. Berit Lagerheim kirjutab raamatus „Mina ka arenen" nii: „Kui teistel lastel on peres piisavalt palju kohta, kui respekteeritakse nende vajadust mõnikord distantseeruda, kui neil lubatakse osaleda ühistes töötegemistes, kui nad ise seda pakuvad, ja kui vajalik info on neile kogu aeg kättesaadav, siis tuleb välja, et võimalus kasvada peres, milles on puudega laps, võib anda positiivse kogemuse. Täiskasvanuna oskavad need inimesed katsumuste ja raskustega hakkama saada. Paljud valivad seejärel ka puudega inimestega seotud tegevusala."

Kuid juhul, kui teised lapsed ei saa vajalikku infot ja toetust, kui neil puudub võimalus täita iseenda soove ning vajadusi, kui lapsed on sunnitud muutuma väikeseks täiskasvanuks, võivad nad tunda end tigeda ja depressiivsena, võivad olla ka

tundlikumad märkuste ning kriitika suhtes, samuti võivad nad kannatada psühhosomaatiliste haiguste (tugevate negatiivsete emotsioonide põhjustatud haigused) all.

Kuidas käituda selliselt, et saaksime aidata kõiki oma lapsi? Nancy S. Cowan kirjutab raamatus „Children with Cerebral Palsy" tserebraalparalüüsiga lastest, kuid suurel määral puudutab see ka teisi puuetega lapsi ja nende õdesid-vendi. Autor rõhutab, et vendade ja õdede tunded on vanuseti erinevad, ning teades nende vanuselisi iseärasusi, võivad ka vanemad vastavalt käituda. Allpool on toodud mõningad lapse vanusest lähtuvad soovitused.

2.6.1 Lapsed kuni 5. eluaastani

Kuni 5. või 6. eluaastani on laste peamine hirm lahusolek vanematest. Nancy S. Cowan kirjutab, et kui haige laps võtab endale kogu ema ja isa tähelepanu, võib tema õde või vend väikelapsena tunda, et teda ei armastata ja et ta tõugatakse eemale. Tal võivad tekkida raevuhood ja regressioon ehk tagasilangus arengus: näiteks laps, kes juba ise sõi ning potil käis, tahab väikese venna või õe sündides jälle lutipudelit ja hakkab taas püksi pissima. Tugevneda võib ka hirm lahkuda vanematest isegi lühikeseks ajaks. Kokkuvõtlikult öeldes püüab väikelaps kogu jõust näidata vanematele, kui väga ta nende tähelepanu ja armastust vajab.

Kuidas last aidata

- On hea, kui vanemad saavad pühendada eraldi aega igale lapsele. See võib olla kas ühine mängimine koos isaga, kui ta tuleb töölt koju, või hetk enne magamajäämist koos emaga kahekesi või õhtune jalutuskäik koos ühe vanemaga. On oluline, et laps teaks: see on iga päev tema eriline aeg ja vanemad pühendavad oma tähelepanu sel ajal täielikult temale (arvesse ei lähe vestlus, mille jooksul isa vastab „ja-jah", lugedes samal ajal ajalehte).

  Kas Teile tundub, et seda aega on raske leida? Siis mõelge sellele, et vähemalt sama palju aega olete niikuinii sunnitud pühendama lapsele siis, kui ta end õnnetuna tundes püksi teeb või raevuhoogu langeb. Ainult et see aeg on palju vähem meeldiv …

- N-ö suur õde või vend võib osaleda imiku eest hoolitsemises ka siis, kui ta ise on veel väga väike. Vannitamine ja magamapanek on sobiv aeg ühiselt väikelapse eest hoolitsemiseks. Teised lapsed saavad valida vannimänguasju või aidata leida raamatu väikelapsele lugemiseks. Vend või õde võivad ka naerda ja beebi lõbustamiseks nalja teha. Kui imik suudab juba vastu naeratada, on see kõigile positiivne kogemus.

  Nancy S. Cowan tuletab meelde, et eelkooliealised lapsed armastavad täiskasvanuid jäljendada, seepärast püüavad nad loomulikult hoolitseda venna või õe eest nii, nagu ema seda teeb.

2.6.2 5–12-aastased lapsed

Selles vanuses hakkavad lapsed oma venda või õde teiste lastega võrdlema ja erinevusi nägema. Nancy S. Cowan mainib, et nooremas koolieas lapsed võivad pabistada selle pärast, kuidas oma õest või vennast rääkida (eriti kui vennal on ka nähtavad füüsilised eriomadused, nagu see on näiteks tserebraalparalüüsi korral, või selgelt väljenduvad käitumisprobleemid, nagu näiteks autismiga lastel). Selles vanuses võivad lapsed oma õde või venda häbeneda ja vältida klassikaaslaste küllakutsumist.

Lapsi hirmutavad tundmatud ja mõistmatud asjad. Kui lapsed näevad oma silmaga, et venna või õega on midagi halvasti, kuid neil puudub selle kohta info, võivad nad hirmu tunda. Samuti võivad nad karta, et midagi on halvasti ja valesti ka nende enda tervise või nende endaga üldisemalt. Juba 7-8 aasta vanuses võivad lapsed tunda hirmu surma ees ning nad võivad ajada näiteks epilepsiahoo ja teadvusekaotuse surmaga segi.

Lapsed võivad tunda, et pole aus, kui nad peavad pärast kooli venna või õe järele valvama. Nad võivad olla tigedad nii täiskasvanute kui ka venna või õe peale. Samuti võivad nad – seda tunnet kogeme me ju kõik – tunda süütunnet õe või vennaga seotud halbade mõtete pärast.

Lastele on iseloomulik nn maagiline mõtlemine ehk veendumus, et nad suudavad maagilisel moel sündmusi oma mõtete ja sõnadega mõjutada. Näiteks võib seitsmeaastane poiss uskuda, et ta on süüdi väikese venna epilepsiahoos ja teadvusekaotuses, sest oli enne temaga tülitsenud. Selline väärarusaam võib põhjustada sügavat süütunnet ja kannatusi.

Samuti võib vanem laps püüda saada vanemate rahustajaks või perekonna kangelaseks, kes seltskonnas jätab hea mulje ja on nii ülihea, abivalmis, kasin ning korralik, et ütleb lahti iseenda soovidest ja tunnetest ning lakkab olemast laps. Samuti nagu vanemad, võivad ka lapsed tunda sügavat kurbust oma venna või õe puude pärast.

Kuidas last aidata

- On oluline, et vanemad ei võimendaks lapse süütunnet negatiivsete mõtete ja tunnetega. Te võite kinnitada talle, et need tunded on normaalsed. Kuulake laps ära ja andke talle võimalus rääkida selgeks ka ebameeldivad tunded (raev, kurbus, häbitunne). Öelge talle, et saate temast aru.
- Tundeid on raske väljendada sõnades, seepärast annavad lapsed neist sageli märku oma käitumisega. Jälgige lapsi ja püüdke neid mõista.
- Kiitke lapse positiivset, sõbralikku käitumist suhetes venna või õega.
- Loomulikult tuleb arvestada haige lapse probleemidega, ent kodus peaks siiski valitsema teatud õiglus. Kui ühel lapsel on arenguhäired, ei tähenda see, et teda tuleb kõigil elujuhtudel teistele lastele eelistada. Vanemad ei peaks üldiselt sekkuma laste tülidesse selliste märkustega nagu „vend on ju haige, anna oma auto kohe temale". See võib olla karuteene, mis halvendab laste suhteid ega lase ka hoolt vajaval lapsel omandada talle nii vajalikke suhtlemis- ja ühise mängimise oskusi.
- Ka arenguhäiretega lapsel võivad kodus olla omad kohustused ja kodused ülesanded: ta võib näiteks kassile toitu panna, lusikad pärast sööki kraanikaussi viia, aidata pesu pesumasinasse panna jne.
- Pange tähele ka teiste laste saavutusi ja avaldage neile tunnustust, märgake nende vajadusi ning hoolitsege nende eest.
- Andke lastele võimalikult selget ja arusaadavat teavet venna või õe haiguse või arenguraskuste kohta. Ärge kartke, et laps sellest teabest ehmub: teadmatus hirmutab teda rohkem kui halvad uudised. Parem on rääkida lihtsal, konkreetsel viisil, näiteks „Jaan vajab käima õppimiseks erilist abi. Sellepärast viime ta massaaži ja taastusravitundidesse" või „Anna on teistsugune kui teised lapsed. Ta kasvab ja õpib aeglasemalt" või „Peetril on raske sõnadega rääkida,

kuid see-eest saab ta hästi aru piltidest". Viis, kuidas Te seda lapsele seletate, võib olla talle hea eeskuju klassikaaslaste või sõpradega vestlemisel.

- Lapsed võtavad suurel määral üle ka Teie suhtumise. Igas vanuses lastele on oluline kinnitada, et venna või õe haiguses ei ole keegi süüdi.
- Te võite ühiselt lugeda teemakohaseid raamatuid.
- Te võite jagada lapsega oma tundeid: kui ta näeb Teid nutmas, ärge varjake seda, vaid rääkige, et olete venna või õe haiguse pärast kurb. Kuid olge ettevaatlik, et vältida lapse muutumist Teie rahustajaks. Laps ei tohiks mingil juhul kujuneda n-ö oma vanemate vanemaks. Tunnete jagamine võib tuua mõlemale kergendust. Ka lapsel võib olla oluline teada saada, et ta pole oma kurbuses üksinda ja et ka teistel on sarnased tunded. Kuid täiskasvanu, mitte laps, on see, kes peab võtma endale vastutuse ärakuulamise, rahustamise ja innustamise eest. Pidage alati meeles, et täiskasvanu olete Teie.

2.6.3 Teismeiga

Teismeeas kujuneb välja noore inimese identiteet. See on seotud ka füüsilise väljanägemise ja seksuaalsusega. Sestap on teismeeas füüsiline välimus ja ettekujutus oma kehast eriti oluline. Teismelised pööravad tähelepanu ka perekonnaliikmete väljanägemisele: tüdrukud hakkavad kritiseerima oma ema riietust, soengut ja maneere ning võivad häbeneda oma perekonnaliikmeid, kui need näevad välja vanamoodsad. Ka tserebraalparalüüsiga õde või Downi sündroomiga vend võib panna häbenema ja tekitada soovi vältida koos temaga avalikkuse ette ilmumist. Teismelised, kes mõtlevad juba oma tulevase perekonna peale, võivad hakata muretsema selle üle, kas ka neil võib kunagi sündida haige laps. Hilisteismeline võib olla mures veel kaugema tuleviku pärast, mõeldes sellele, et mis saab siis, kui vanemad surevad ja tema peab venna või õe eest hoolitsemise enda peale võtma.

Kuidas last aidata

- Teismelistele võite anda peaaegu kogu oma käsutuses oleva info. Te võite võtta neid arsti juurde kaasa või paluda otsida internetist infot erivajadustega laste kohta.
- Diskuteerige tuleviku teemadel ausalt ja avatult. Nancy S. Cowan kirjutab, et kui vaimupuudega laps on juba vanemas eas, on tema võimed ja piirangud

umbkaudselt teada ning seega on ka tulevikuväljavaated selgemad. Kui laps on väike, on tema tuleviku kohta veel raske midagi öelda ja seega on ka Teie teismelise muretsemisega raskem hakkama saada. Kuid Te saate arutada temaga läbi kõik võimalikud variandid

2.7 Veidi eksistentsiaalsetest küsimustest

Iga kriis tekitab ka vaimseid ja eksistentsiaalseid küsimusi. Miks nii toimub? Miks see toimub süütute lastega? Miks see just minuga juhtub? Kuidas jumal seda lubab? Kuidas selles maailmas edasi elada? Kas sellel kõigel on mõte? Kus on õiglus?

Need on sügavad, ühtaegu üldinimlikud ja väga isiklikud küsimused. On hea, kui Te saate abi otsida oma kogudusest või pühakojast, mis usulahku Te ka ei kuuluks.

Kuid üldised vastused ei sobi alati isiklikele küsimustele vastamiseks. Paratamatult võite kohata inimesi, kes suurte sõnade taha peitudes püüavad rahustada mitte Teid, vaid ainult iseennast. Inimestele on iseloomulik unistus maailmast, mis oleks õiglane koht, kus headus saaks alati tasutud ja kurjus karistatud.

On raske ja valus leppida sellega, et elus toimub kõik teisiti. Sellepärast otsivad inimesed petlikku rahu veendumuses, et see, kes kannatab, on selle kindlasti ära teeninud. On inimesi, kes meeleheitlikult püüavad säilitada oma ettekujutust maailmast kui õiglasest kohast ning nimetavad kõiki muresid ja õnnetusi karistuseks pattude eest. Kui Te juhuslikult pole selles elus piisavalt patustanud, oskavad need inimesed öelda, et tegite seda kindlasti eelmises. Kuid maailm pole nii lihtsana loodud. Mis tahes usundi ajalugu viitab sellele, et mured ja kannatused on osaks saanud nii patustajatele kui ka pühakutele, ja mitte sellepärast, et keegi neid millegi eest oleks karistanud. Kui kohtate oma vaimsete otsingute teel inimesi, kes püüavad teid süüdistada, siis minge lihtsalt edasi. Ärge jääge nendega! Soov teisi süüdistada on nende probleem. Ärge lubage muutuda sellel oma mureks.

Kui raske ja valus see ka poleks, on kriis alati ka võimalus. Professionaalid, kes osutavad inimestele kriisiabi, võrdlevad kriisi ruutjuurega: kui olete sügavikust läbi läinud ja sellest välja saanud, olete alati kõrgemal kui enne kriisi. Inimesed, kes on kriisi läbi elanud, on juurde omandanud strateegiaid probleemide lahendamiseks, arendanud uusi võimeid ja oskusi, leidnud endas seni avastamata ressursse. Ega ilmaasjata koosne sõna „kriis" tähistav hiina hieroglüüf kahest osast: üks neist tähendab riski ja ohtu, teine aga võimalust.

3

KUIDAS MA SAAN OMA LAPSE ARENGUT SOODUSTADA

„Ma kardan, et tegelen temaga liiga vähe," ütleb nelja-aastase Markuse ema.

„Mida te sellega mõtlete?" küsin mina.

„Noh, mul on igasuguseid arendavaid mänguasju ja töövihikuid. Ma peaksin sagedamini istuma koos temaga ja midagi õpetama. Näiteks numbreid või aastaaegu, et ta valmistuks kooliks. Kuid kõige sagedamini teeme me koos koduseid töid või lihtsalt mängime.

Ma kardan, et ma pole piisavalt hea ema."

Te olete parim ema. Kõige tähtsam asi, mis Te peaksite teadma, on see, et laps areneb vanematega suheldes. Vahel mõtlevad vanemad, et laps areneb ainult siis, kui nad temaga n-ö tegelevad. Kuid laps areneb ka siis, kui te koos sööte, riidesse panete, mängite, kassi paitate, jalutama lähete, lilli kastate, käsi pesete ja lauda katate.

Kui laps ütleb „Aua?" ja Teie kinnitate „Aua! Kutsu!", siis soodustate tema kõne arenemist. Kui panete käed sülle ja ootate kannatlikult, kuni ta tõmbab ise saapa jalga, siis kasvatate tema iseseisvust. Kui paitate lapse pead ja ütlete „Tubli. Ma olen su üle uhke!", siis kujundate tema positiivset enesehinnangut. Kui laps kortsutab kulmu ja Teie lausute „Ahaa! Sa kortsutad kulmu. Sa oled pahane", siis õpetate teda mõistma emotsioone. Laps areneb, kui peatate õrnalt, kuid otsustavalt tema käe ja sõnate: „Lüüa ei tohi! Katsu hakkama saada heaga." Te kujundate sellega tema suhtlemisoskusi. Kui ütlete „Sina hoia kühvlit, mina pühin tolmu kühvli peale. Vajuta tugevamini vastu põrandat. Väga hea! Vaata, kuidas me koos põranda puhtaks pühkisime!", siis õpetate talle igapäevaoskusi, koostööd, kõnet ja iseendale toetumist – kõike korraga, kõige loomulikumal ja armastavamal viisil.

Sageli teevad vanemad oma lapse kasuks kõige tähtsamaid asju, ise seda taipamata. Siin peatükis räägime sellest, kuidas väikelapse areng tegelikult toimub: kuidas arenevad liigutused, peenmotoorika, kõne, kuidas toimub emotsioonide ja enesehinnangu areng ning kuidas vanemad sellele iga päev kaasa aidata saavad.

3.1 Liigutuste arenemine

„Liikumine on elu alus," ütleb ameeriklasest arst Glenn Doman. Ta rõhutab, et mis tahes ajukahjustusega lapsele on eluliselt oluline tagada võimalus vabalt liikuda. Liikumine parandab hingamist ja suurendab aju hapnikutarbimist, mille tulemusena paraneb ajutegevus. Liikumine elavdab seedetrakti tegevust, vähendab hingamiselundite haigusi, arendab nägemist jms. Andke lapsele võimalus palju liikuda. Ükskõik millist füüsilist tegevust Teie laps ka teha oskaks, laske tal seda teha sageli ja iseseisvalt. Teist on väga tark ronida, roomata, kõndida ja joosta temaga koos. Muutke iga selline harjutus oma lapsele rõõmsaks ja edukaks. Edu tekitab motivatsiooni, mis toob kaasa veel suurema edu *(Glenn Doman, „Pathway to Wellness", 2004).*

On olemas erinevaid arvamusi selle kohta, kui palju lisaabi vajab laps liigutuste arendamiseks. Ühed peavad vajalikuks intensiivset varajast sekkumist. Teised rõhutavad, et laps ei pea tegema seda, milleks ta ise veel valmis pole. Siiski on oluline kiiresti märgata ja kohe sekkuda, kui arengus on märgata mahajäämust. Varajane sekkumine võimaldab kasutada aju plastilisust ja parandada motoorikat. Üksmeelel ollakse selles, et kodus tuleb lapsele tagada võimalus vabalt liikuda (ta ei tohi viibida kogu aeg voodis, kärus või kõndimistoolis), et tuleb kasutada lapse enda loomulikku motivatsiooni (näiteks soovi ulatuda huvitava mänguasjani, soovi tunda ennast suutliku ja osavana) ning et last ei tohi ebaõnnestumiste eest kritiseerida, vaid teda tuleb kiita ja ergutada.

Saksa füsioterapeut Monika Alī töötab lastega, kellel on neuroloogilised, motoorsed ja vaimse võimekuse psühhomotoorse arengu häired. Ta rõhutab, et imik vajab sünnist saati rahulikku, etteaimatavat keskkonda. On oluline, et kõik igapäevased tegevused imikuga (lahti riietamine, riidesse panemine, toitmine jne) kulgeksid harjumuspärasel viisil, mille käigus lapsega rahulikult vesteldakse ja räägitakse toimuvast („Nüüd paneme sokid jalga … üks jalg … hästi, nüüd teine"). Pidevalt korratud tegevused arenevad ajapikku regulaarseks ja tsüklilliseks rütmiks. Rahulik ja

läbimõeldud hoolitsemine laseb lapsel juba varakult hakata oma keha ning selle funktsioone tundma õppima.

Monika Alī räägib, et tuleb lasta lapsel endal avastada ja läbi proovida eri poose ning liigutusi. Pole vaja, et täiskasvanud teda n-ö aitaksid (näiteks pannes teda istuma, kui laps ei ole veel selleks valmis): „Imik, kes avastab ja proovib omal algatusel uusi poose ning kehaasendeid, suudab liigutuste sujuvaid üleminekuid omandada kiiremini ja kergemalt kui see laps, kes asetatakse liiga vara poosidesse, milleks ta pole veel valmis ning mida ta ei valitse. Eeltingimuseks on see, et laps alustaks iga liigutuse omandamist kindlast, juba omandatud algasendist" *(Monika Alī, „Mana bērna attīstības ceļš", 2009).*

Monika Alī märgib, et lapse liigutuste edukaks arenguks voodi, käru või pehme madrats ei ole sobivad, sest need piiravad liigutusi. On oluline, et mänguasju oleks arvuliselt vähe, need oleksid kerged ja mugavalt haaratavad, et laps saaks nendega ise tegelda. Innustavad võivad olla päris lihtsad asjad: riidetükk, tass, korv, väikesed plastkausid või sõel. Iga liigutuse alguseks on motivatsioon, rõõm uue asja üle, soov viia ellu kindlaid plaane, muutes eseme asukohta ruumis.

Erandiks on varasest ajukahjustusest tingitud motoorikahäirega (tserebraalparalüüsiga) lapsed, kes võivad spetsialistide soovitusel vajada kompenseerivaid abivahendeid (abivahendeid istumiseks või seismiseks), samuti kunstlikku, toetatud istumist.

Sama oluline nagu füüsilised oskused on ka lapse emotsionaalne suhtumine endasse, oma kehasse. Positiivse kehalise enesehinnangu kujunemise aluseks on kolm tingimust: füüsiline kontakt, võimalus praktiseerida liikumisoskusi ja ümbritsevate inimeste positiivne suhtumine (laps peab tundma, et ta meeldib teistele inimestele).

3.2 Peenmotoorika areng

Peenmotoorikaks nimetatakse sõrmede võimet sooritada täpseid liigutusi. Peenmotoorika arendamine on oluline selleks, et laps õpiks kasutama oma sõrmi peenemates ja täpsust nõudvate tegevustes. Nendeks on näiteks nii söömine, kirjutamine kui ka joonistamine, aga ka enda eest hoolitsemine, näiteks nööpide kinni panemine ja lahti tegemine, paelte sidumine, noa ja kahvliga söömine alates kolmandast eluaastast jne.

Selleks et toetada lapse peenmotoorika arengut, on mitu võimalust. Üheks võimaluseks on spetsiaalsed peenmotoorikat arendavad mänguasjad ja tegevuskeskused, mis lasevad lapsel teha mängu käigus oma sõrmedega mitut tüüpi liigutusi: keerata, lükata, tõmmata, vajutada, painutada jne. Teiseks võimaluseks on käepärased, meid iga päev ümbritsevad esemed ja materjalid – piisab vaid heast fantaasiast!

Looduses liikudes korjake koos lapsega kive, teokarpe, kastaneid ja käbisid. Nendega saab mängida mitmeid mänge, teha kaunistusi, lasta lapsel mängida nendega nii, nagu ta ise soovib. Suuremale lapsele õpetage lilledest pärja punumist. Tehke koos õlekujusid, kinnitades neid lõngajuppidega. Ka liivakastis mängimine arendab.

Lapsele meeldib kindlasti mängida kodus leiduvate käsitöövahenditega, näiteks lõngakerade, niidirullide ja riidelappidega. Õpetage talle nööridest patsi punumist, sõlme sidumist, kerade kerimist. Suurem laps võib ajada niiti nõelasilmast läbi ja nööpi ette õmmelda. Peenmotoorika arendamiseks on väga head sellised käelised tegevused nagu joonistamine, maalimine ja voolimine. Maalimisel võib kasutada eri tehnikaid (näidake lapsele, kuidas saab sõrmedega joonistada või oma käejäljendiga mustreid teha). Voolida saab peale savi ja plastiliini ka jahust ja veest kokku segatud massi. Samuti võib laps värvilist paberit või mõnda vana ajakirja tükkideks rebida ja seejärel kollaažiks liimida. Kui vaatate koos raamatut, siis õpetage last lehti keerama.

Tähelepanu!
Pidage meeles, et alla kahe-kolmeaastasele lapsele ei tohi anda pisikesi esemeid! Ka vanema lapse puhul tuleb olla valvel, et ta ei paneks väikesi esemeid suhu, kõrva või ninna. Esemete kurkutõmbamine võib olla eluohtlik!

Mänguasjadest sobivad kasutamiseks konstruktorid ja klotsid, mosaiigid ning pusled. Lapse nukule võib õmmelda erineva kinnisega (nööbid, tõmblukk, krõpsud) riideid, et laps saaks nukku riietada. Õpetage laps nukule patse punuma. Arendavad on ka sõrmiknukud: neid võite lappidest ja paberist ise valmistada. On ka väga palju mänge, mida vanemad saavad mängida koos lapsega: näiteks plaksutamine, näpumängud, varjuteater sõrmede ja peopesadega jne.

Samuti tasub igapäevaste toimetuste juures lubada lapsel teha mõnda tegevust, mis tema käelist tegevust arendaks: näiteks telefoniga helistamisel numbriklahvide vajutamine, võtme lukuauku panemine ja keeramine.

3.3 Kõne areng

Kõne moodustamisega tegeleb terve elundite kompleks, mida nimetatakse artikulatsiooniaparaadiks. Artikulatsiooniaparaat on seotud peaaju tegevusega. Kõne moodustamiseks on tarvis õiget hingamist, mille kujundavad rindkere, bronhid ja kõri. Kõne kujuneb väljahingamisel. Hääle tekitavad kõrisõlm ja häälepaelad. Kõne kujundamisel osalevad ka ninaõõs, suuõõs ja kõri. Helide hääldamises mängivad suurt rolli keel, hambad, kõva ja pehme suulagi, huuled ning õige hambumus. Oluline on ka normaalne kuulmine ja nägemine, sest laps jäljendab emalt kuuldud helisid, suuliikumisi ja seejärel püüab hääldada ise.

Lapse kõne arengus eristatakse mitut etappi:

1) ettevalmistav etapp (üheaastaseks saamiseni);
2) kõne esialgne omandamine (kuni kolmeaastaseks saamiseni);
3) koolieelne etapp (3–7 aasta vanuseni);
4) kooliea etapp (7–14/16 aasta vanuseni).

Vastsündinu ainsad häälereaktsioonid on kisa ja nutt. Umbes kahe nädala pärast reageerib laps rääkija häälele ja esimese elukuu lõpul saab teda juba rahustada tasase unelauluga. Varsti hakkab laps reageerima intonatsioonile: ta vastab karmikõlalisele jutule nutuga, lahke kõne aga elavdab tema liigutusi ja paneb teda naeratama. Kahe-kolmekuine laps koogab, mis tähendab, et ta toob kuuldavale ebamääraste helide kogumeid, nagu näiteks „agu", „ugu" jne. Kuue-seitsmekuine laps kordab silpe, ehk koogamine on muutunud lalisemiseks. Seitsmenda kuni üheksanda elukuu paiku kordab laps kuuldud heliühendeid, kõnetempot, rütmi ja intonatsiooni. Esimese eluaasta lõpuks suudab laps välja öelda 8–12 sõna, kaheaastane laps teab umbes 200–300 sõna ning suudab sõnu järjestada lihtlauseks. Lapse hääldus kujuneb astmeliselt. Kahe-kolmeaastane laps oskab tavaliselt hääldada kõiki häälikuid.

Lapse kõne, liikumised, helid ja kogu keel hakkavad pärast tema sündi astmeliselt arenema. See on võimalik tänu otsesele kokkupuutele täiskasvanud inimestega, enamjaolt emaga. Hiljem, koolieelses lasteasutuses hakkavad kõne arengut mõjutama teised lapsed ja kasvataja. Laps jälgib juba imikueast alates ema liigutusi, miimikat ja intonatsiooni. Algul on lapse jaoks kõik arusaamatu, seepärast tuleb sõnu palju korrata, et ta hakkaks ajapikku kõnest aru saama ja püüaks seda jäljendada. Ema peab sageli välja näitama positiivseid emotsioone ja õrnust, last on vaja tihti kallistada. Neid põhimõtteid tuleb jälgida nii lapse eest hoolitsemisel ja tema toitmisel kui ka kõne arendamisel.

Kõik vaimse arengu häired põhjustavad ka keelelise arengu häireid. Need võib (olenevalt raskusastmest) ära tunda juba varajases imikueas: puuduvad vastuliigutused, miimika, hiljem ka koogamine. Kui laps kaheaastaselt veel ei räägi, tuleb pöörduda laste neuroloogi poole. Kui lapsel on kõnearengu probleemid, tuleb kindlasti kontrollida kõrvaarsti juures kuulmist. Helile reageerimise ebaühtlus (ükskord n-ö kuuleb, teinekord mitte) koos kõne hilistumise ja sageli esinevate söömishäiretega võivad olla autismi tunnuseks.

Kuidas lapse kõne arenemisele kaasa aidata

- Rääkige selgelt ja lihtsalt (esimesel kahel eluaastal lihtlausetega). Püüdke näidata asju koos nende nimetamisega. Laske lapsel võimaluse korral esemeid ka kombata. Pildiraamatut vaadates paluge lapsel näidata pildil olevaid loomi ja esemeid, õpetamise algjärgus katsuge nimetatud kujundeid lapse sõrmega. Nimetage nii lapse kui ka enda tegevusi ja tundeid. Kui olete harjunud rääkima palju ja rutates, siis nüüd peate õppima kõnelema rahulikult. Erivajadustega laps vajab aega, kuni tema aju töötleb infot ja formuleerib oma vastuse. Ärge teda kiirustage. Pidage enda öeldu järel paus ja andke lapsele aega vastamiseks – ka siis, kui see vastus ei ole sõnaline (verbaalne).

- Jälgige last! Kõige paremini jätab laps uusi sõnu meelde, kui nimetate seda, millele tema tähelepanu on hetkel pööratud. Te peate muutuma justkui spordikommentaatoriks, kes pidevalt jälgib sündmusi ja nimetab neid kõiki nimedega.

Peeter vaatab karule otsa.
Ema ütleb: „Karu!". Peeter näpib karu nina.
Ema ütleb: „Karul on nina." Peeter silitab karu.
Ema ütleb: „Sa teed karule pai. Karu on armas."
Peeter vaatab emale otsa ja naeratab.
Ema naeratab vastu ja ütleb: „Karu meeldib Sulle."

- Kui lapsel on kõnearengu häireid, vältige ülearuste küsimuste esitamist („Noh, ütle, mis see on?"). Kui laps ei tea, kuidas vastata, muudab küsimus teda ärevaks, kuid ei aita midagi uut õppida. Parem nimetage asju ise nimedega („See on magnetofon"). Kasutage jutustavaid, mitte küsilauseid. Kiitke last, kui ta püüab Teie öeldut korrata.

- Kui laps vastab ebaselgete helide või žestiga, tõlkige see arusaadavasse keelde. Ka lapsega, kes ei räägi, võib kujuneda dialoog. Põhiline on see, et jätate talle vestluses koha!

Kolmeaastane Ants, kes peaaegu ei räägi, näitab emale mänguautot.
Ema naeratab ja ütleb: „Auto!". Siis teeb ta pausi ja vaatab pojale otsa.
Ants vaatab emale otsa ja naeratab.
Ema ütleb: „Jah, sulle meeldib see auto!"
Ants üritab korrata: „Au…".
„Auto!" kinnitab ema ja lubab lapsel taas miimika, žestide ja kogu keha abil oma rõõmu väljendada.
Kui Ants on natuke aega põrandal mänginud, veereb auto tugitooli alla, kust ta seda ise kätte ei saa. Ants teeb mureliku näo ja näitab sõrmega tooli alla.
„Auto kadus ära!" laiutab ema ilmekalt käsi.
Ants vaatab emale otsa ja tõmbab teda käest.
„Sa tahad, et ma aitaksin sinu auto kätte saada," ütleb ema.

3.4 Emotsionaalne areng

Väikesed lapsed kogevad iga päev palju emotsioone – nii meeldivaid kui ka ebameeldivaid. Mõnikord on need nii tugevad, et väljuvad kontrolli alt ja laps ei suuda ennast tagasi hoida. Lapse kasvades suudab ta üha enam ise rahuneda. Emotsioone ei tohiks alla suruda või eitada (teeselda, et laps ei tunne midagi niisugust), kuid kõik me soovime, et meie lapsed suudaksid ära õppida oma emotsioonide väljendamise sotsiaalselt vastuvõetaval kujul.

Kohe pärast sündi näitavad imikud oma vastumeelsust või kurbust nutu abil. Mõne kuu vanuselt hakkab laps naeratama ja näitama välja rõõmu, kui lähedased teda puudutavad või temaga tegelevad. Ta tunneb ja võib välja näidata hirmu lärmi, emast lahutamise või võõraste ees. Imik vajab järjepidevat ja prognoositavat hooldust. Tema jaoks on oluline kogeda ärkvel olles ka vaikseid hetki, mil ta saab vaadata inimesi ja esemeid. Kui väikelaps ärkab plaanitust varem, siis oodake veidi: ehk rahuneb ta ise ja jääb taas magama. Ärge laske lapsel nutta pikemat aega. Oluline on imikuga rahulikult rääkida, teda samal ajal süles hoida ja kiigutada. See aitab lapsel rahuneda ja

suurendab tema oskust ennast ise rahustada. Pidage meeles, et võõrad inimesed või emast lahkumine võib tekitada hirmutunnet ning laps vajab sel ajal rahustamist ja tähelepanu.

Kahe-kolmeaastastel lastel esinevad raevuhood kõige sagedamini. Ajapikku hakkavad nad ennast tunnetama ning suudavad tunda häbi ja piinlikkust. Vanuses kolm kuni kuus aastat vähenevad raevuhood ja hirm vanematest lahkumise ees. Samas tekivad uued hirmud, näiteks koletiste ees. Umbes viie- või kuueaastasena hakkavad lapsed aru saama, kuidas seltskonnas käituda.

Vaimse alaarenguga lapsed võivad oma emotsionaalses arengus olla palju nooremate laste tasemel. Näiteks koolieelistel alaarenguga lastel võivad esineda väiksematele lastele iseloomulikud hirmud, millest nende eakaaslased on juba vabanenud. Samuti tuleb meeles pidada, et laste emotsionaalsed reaktsioonid võivad olla seotud nende erivajadustega. Näiteks autistimiga laps võib sattuda raevu, kui muutub mõni pisiasi tema päevakorras – isegi kui selleks on uued kardinad toas või kui vanemad tahavad minna jalutama teist teed pidi. Lapsi, kes rääkida ei oska, võivad raevuhood tabada sagedamini, sest nad ei suuda oma vajadusi sõnades väljendada.

Kuidas aidata lapsel hirmust üle saada

Laske häbelikul või kõrgendatud ärevustundega lapsel rippuda enda küljes senikaua, kuni tal tekib turvatunne ja soov osaleda selles tegevuses, mida ta kardab. Toetage ja julgustage last. Kui tutvustate talle midagi uut (näiteks ujumist), ärge teda kiirustage. Rahustage last seni, kuni ta on valmis seda proovima.

Ärge lubage lapsel vaadata erutavaid filme: ka siis, kui vanemad vaatavad telerit, lapsed aga mängivad sealsamas kõrval, võivad nad tunda suurt hirmu lärmi või teleekraanil näidatu ees. Pidage meeles ka seda, et lapsel on raske filmi tegelikkusest eristada. Lapsi, kes kardavad valju lärmi, aitab rahustamine ja süles hoidmine. Oleks kasulik, kui saaksime selliseid hirmutavaid olukordi ette näha ja vältida, kuni laps on õppinud nendega hakkama saama.

Arvestage sellega, et lapsed, kellel on autism või autistlikud jooned, on sageli helide suhtes eriliselt tundlikud. Temple Grandin, autismi põdev naine, kirjutab: „Kui ma olin laps, põhjustasid valjud helid, näiteks koolikell, minu kõrvadele samasugust valu nagu hambaarsti puur närvile. Autismi põdevaid lapsi tuleb kaitsta neile valu

põhjustavate helide eest." Temple Grandin räägib, et kartus hirmuäratava heli ees võib sageli põhjustada halba käitumist. Samuti märgib ta, et autismi põdevatel inimestel on hirme palju rohkem ja need on palju tugevamad kui teistel: „Meie hirmusüsteem on pidevalt sisse lülitatud ja see on teistsugune kui tavainimeste puhul. See on metsik hirm."

Spetsialistid, kes töötavad autismi põdevate lastega, soovitavad last mis tahes muutusteks või sündmusteks võimalikult hoolikalt ette valmistada: näidata lastele pilte, fotosid, joonistusi või reaalseid esemeid, et laps saaks aru, mis hakkab edaspidi toimuma. Eelnev ettevalmistumine vähendab oluliselt autistlike laste (ja mitte ainult nende) hirme.

Mida teha agressiivse käitumise vähendamiseks

Raevu põhjuste mõistmiseks ja kõrvaldamiseks on oluline last tähelepanelikult jälgida. Agressiivsel käitumisel võivad olla erinevad põhjused: tähelepanuvajadus, õpitud käitumine (laps on näinud, et teised nii teevad), suutmatus oma emotsioonidega hakkama saada või ennast kaitsta. Laps võib sattuda raevu ka siis, kui ta on väsinud, näljane või tal valutab midagi, kuid ta ei suuda sellest teistele teada anda. Hinnake, kas laps saab aru, mida täiskasvanu temalt tahab, kas lapsele on päeva kulg selge.

Kui laps mängib teiste lastega, hoidke teda oma vaateväljas ja olge valmis vajaduse korral sekkuma. Ent kui lapsed suudavad ise konflikte lahendada, laske neil seda teha.

Määrake agressiivse käitumise piirid ja öelge selgelt, et endale või teistele ei tohi haiget teha. Peatage agressiivne käitumine. Vajaduse korral eraldage laps teistest. Näidake ka muid mooduseid, kuidas raevu talitseda, näiteks väljendada seda sõnades. Laske lapsel agressioonist vabaneda mänguasjadega mängides, näiteks autode kokkupõrkeid või sauruste võitlust mängides. Ärge rakendage karistusvahendina löömist: sellest õpib laps, et konfliktide lahendamisel võib kasutada füüsilist agressiooni.

Mida teha, kui laps on kurb ja depressiivne

Ka väikesed lapsed võivad tunda sügavat kurbust ja tõelist depressiooni. Vaimse alaarenguga lapsed ei ole siin erandiks. Ka nemad suudavad tunda kurbust ja leina, kui on kaotanud vanemad või hooldajad, muutnud elukohta, vanemad on lahutanud või

sõitnud välismaale tööle. Nagu mis tahes teine laps, kannatab ka erivajadustega laps, kui ta tunneb end halvustatu, eemaletõugatu või mahajäetuna.

Iga väike laps elab üle vanematest eraldatust, kui ta pannakse ööpäev läbi töötavasse lasteaeda või internaatkooli. Vaimse alaarenguga lapsele võib see olla veelgi raskem, sest ta ei saa veel aru aja mõistest ega suuda päevi lugeda (kui näiteks öelda, et ema tuleb talle järele reedel). Lapsele võib tunduda, et vanemad on ta igaveseks maha jätnud. Kui pole võimalik panna last elukohajärgsesse lasteaeda, tuleks põhjalikult kaaluda, kas lapse panek ööpäev läbi töötavasse lasteaeda ennast ka õigustab, või teeb see talle rohkem kahju kui kasu.

Kui laps on kurb mingite järskude elumuutuste või kaotuste tõttu, vajab ta Teie lohutust ja tuge. Leidke asju, mis last rõõmustavad ja tekitavad meeldivaid emotsioone. Rääkige temaga sellest, mis on juhtunud, – isegi siis, kui Teile tundub, et laps ei saa aru.

Kui keegi lähedastest on surnud, rääkige sellest lapsele selgelt ja otse. Ärge mõelge, et ta ei märka midagi või lihtsalt unustab. Kasutage lihtsaid sõnu („Vanaema oli väga vana ja suri ära. Teda pole enam"). Vältige selliseid metafoore nagu „ta suikus igavesele unele" või „jumal kutsus ta enda juurde" või „ta sõitis meie juurest ära". Laps ei saa sellistest fraasidest aru, küll aga võivad need põhjustada hirmu magamajäämise või reisile mineku ees.

Kinnitage lapsele, et Te armastate teda väga, ei jäta teda kunagi maha ja hoolitsete tema eest alati.

Positiivse enesehinnangu kujundamine

Kaheksa-aastasel Georgil on varajases lapsepõlves põetud raske trauma tagajärjel liikumispuue ja psüühiline alaareng. Poiss käib ja räägib raskustega. Iseloomult on Georg elurõõmus ja naerab sageli. Hiljuti tekkis tal soov, et teda kõndimisel enam ei toetataks. „Ma ise," ütleb Georg ebaselgelt ja liigub aeglaselt, kuid väga sihikindlalt ise edasi. See nõuab palju jõudu, kuid tema nägu särab uhkusest. Georg komistab lävepakul ja hakkab kõikuma, kuid lükkab mu vastu sirutatud käe veenvalt tagasi. „Ma saan hakkama," ütleb ta hingeldades ja naeratab. „Sa oled väga uhke, et suudad ise," ütlen mina ja Georg naerab rõõmust. „Jah," ütleb ta, „jah! Ma suudan!"

Igale lapsele ja täiskasvanule on oluline positiivne enesehinnang. See aitab eluraskustega toime tulla ja annab enesekindlust, mida on tarvis millegi uue proovimiseks. Enesehinnang on subjektiivne hinnang iseendale – nii emotsionaalne kui ka meelte antud – oma väärtuse või enesest lugupidamise tunnetus. Meie enesehinnang võib eri elualadel erineda: näiteks ma olen rahul oma väljanägemise ja oma suhtlemisoskustega, kuid hindan madalalt oma autojuhtimisoskusi. See tähendab ka realistlikku ettekujutust oma tugevatest ja nõrkadest külgedest ning arusaamist sellest, et täiuslikkus ei ole võimalik (inimene ei püüa vastata ideaalsele standardile, mida looduses ei kohta). Lihtsamini öeldes tähendab see oskust võtta ennast sellisena, nagu sa oled.

Enesehinnang on seotud sellega, kui suurel määral tunneb inimene end väärivat teiste armastust. See hakkab kujunema juba varajases lapsepõlves teiste suhtumise põhjal väikelapsesse.

- 0–3 kuu vanune laps hakkab ennast eristama teistest inimestest, tunnetab end füüsiliselt.
- 4–8 kuu vanuses kasvab enese kui midagi saavutada ja mõjutada suutva olendi tunnetamine. Väikelapsel tekib huvi oma peegelpildi vastu.
- 9–18 kuu vanuselt eristab laps oma peegelpilti selgelt teistest. Ta hindab ennast selle põhjal, mida on võimalik saavutada.
- 1,5–2-aastasel lapsel kasvab eneseteadvus. Ta hakkab kasutama asesõnu „mina" ja „mulle", samuti väljendab nõudmisi sõnadega „mina tahan", „mina ise". Selles vanuses on lastele omane kõikvõimsuse ja oma mina suuruse tunne. Laps näitab välja uhkust selle üle, mida ta teha oskab.
- 2–3 aasta vanuselt areneb oskus tunnetada ning väljendada teadlikult uhkus-, häbi- ja süütunnet.
- 3–5-aastane laps oskab võrrelda oma tegevusi teiste laste tegevustega („Mina joonistasin ilusa pildi, aga tema joonistas inetu"), ta suudab hinnata tehtud tööd („Ma panin pusle kokku!").
- 5–8-aastane laps suudab nimetada alasid, milles ta on edukas („Ma sõidan hästi jalgrattaga"), ta võrdleb oma tulemusi teiste inimeste tulemustega. Umbes 8-aastaselt suudab laps ennast hinnata mitmel alal.

Ehkki arengupeetusega lastel võib emotsionaalne ja enesehinnangu areng toimuda aeglasemalt, on ka neile oluline kogeda nii „mina ise" kui ka „ei" ütlemise faasi ning tunda, et nad suudavad midagi ise teha ja et täiskasvanud suhtuvad neisse positiivselt.

Positiivset enesehinnangut soodustab

- **tingimusteta armastus**. Sel juhul näitavad vanemad välja, et nad armastavad last vaatamata sellele, mida ta suudab või ei suuda korda saata, ja et nad armastavad last just sellisena, nagu ta on. Siis saab laps mõelda endast positiivselt. Mõnikord peavad vanemad läbi tegema pika tee, enne kui nad suudavad oma last võtta ja armastada just sellisena, nagu ta on;
- **lapse saavutuste ja suutmise märkamine**. Igal lapsel on oma tugevad ja nõrgad küljed. Mõni ei ole füüsiliselt väle ja tema kõne areneb aeglaselt, kuid ta on eakaaslaste vastu sõbralik. Teine ei suuda lugema õppida, kuid joonistab ilusaid pilte. Lapsega koos olles rõhutage tema oskusi ja saavutusi. Kui laps midagi teeb, on oluline märkida mitte niivõrd töö tulemust („Sa joonistasid ilusa maja!"), vaid julgustada last ülesande täitmise käigus („Ma näen, et sa joonistad väga hoolikalt"), panna tähele tema püüdlusi („Sa olid täna logopeedi juures väga tubli");
- **olukord, kus laps saab kogeda edutunnet**. See tähendab, et me ei pea kaitsma lapsi kõikide raskuste eest. Me peame andma lapsele võimaluse kogeda seda, et ta suudab teha midagi ise. Näiteks kui imik küünitab kõristi järele, asetame kõristi kohta, kust ta saaks selle ise kätte. Kui laps tahab aidata laualt nõusid koristada, võib ema usaldada talle kraanikaussi viimiseks lusikad ja lubada tal neid ka pesta. Suutmise tunne tekitab soovi õppida ja teha veel;
- **õige reageerimine, kui laps hindab iseennast negatiivselt ja avaldab lootusetuse tunnet**. Laps peab teadma, et tema pettumist ja üleelamisi on tähele pandud. Rootsi lastepsühhiaater Berit Lagerheim kirjeldab, et üheksa aasta vanuses hakkavad lapsed ennast teistega võrdlema ja aru saama sellest, et nad erinevad oma eakaaslastest. Sellises vanuses saab laps selgelt aru, et ta näeb välja teistsugune ja et ta ei suuda teha paljusid asju sama hästi nagu tema eakaaslased, ning samuti märkab ta, kui teda eemale tõrjutakse. Üheksanda eluaasta kriis algab sageli ärevustunde, eituse ja agressiivsuse ilmingutega. Hiljem võib laps hakata kaebama valude, väsimuse või soovimatuse üle midagi teha. Täiskasvanud püüavad tavaliselt säilitada optimismi ja last rahustada, öeldes, et asjad pole sugugi nii halvad. Kuid on oluline, et vanemad näitaksid välja arusaamist ja lubaksid lapsel oma kurbusest rääkida;
- **hea eeskuju, kui suhtute positiivselt iseendasse**. Pidage meeles, et Te olete väga hea ema. Ärge püüdke olla ideaalne, sest ideaalseid emasid ei ole olemas. Nagu kõigil inimestel, nii on ka Teil oma tugevad ja nõrgad küljed, oma ebaõnnestumised ja ka edulood. Armastage iseennast – just niisugusena, nagu olete!

3.5 Mida teevad spetsialistid

Ükski ema ei saa kõike teada ja osata. Kui laps vajab mitmesuguste oskuste omandamiseks erilist tuge, tulevad appi spetsialistid. Lapsevanemad peavad sageli tegema koostööd väga paljude spetsialistidega.

Alljärgnevalt tutvume sellega, millega tegelevad mõningad erinevate erialade inimesed. On hea, kui Teie lapsega töötavad spetsialistid saavad tegutseda meeskonnana, st püstitada koos perekonnaga lapse arengule ühiseid eesmärke, kooskõlastada oma tööd, et ühiselt aidata just nendes valdkondades, kus toetust on kõige rohkem tarvis.

Kui spetsialistid töötavad ühes asutuses, näiteks lastehaiglas, sanatooriumis või arengukeskuses, on see lihtsam. Kuid juhul, kui külastate spetsialiste, kes töötavad eri asutustes ja mõnikord isegi eri linnades, peab infovahetuse eest hoolt kandma lapse pere. Teie lapsele tuleb ainult kasuks, kui spetsialistid võtavad Teie loal omavahel ühendust. Vähemalt peaksite Te ise teavitama neid sellest, millistes harjutustes Teie laps hetkel veel osaleb ja milliste arengueesmärkide kallal töötab. Infovahetuseks sobib päevik, millesse spetsialist saab lühidalt märkida olulisema info oma töö kohta lapsega.

Neuroloog

Neuroloogia on meditsiiniharu, mis uurib närvisüsteemi ülesehitust, funktsioone, arengut, samuti närvihaigusi. Neuroloogi töö on seotud kesk- (pea- ja seljaaju) ning perifeerse (närvid) närvisüsteemiga ja lihaskonna haigustega.

Laste neuroloog on spetsialiseerunud laste närvisüsteemi ja lihaskonna haigustele, mis on täiskasvanute omadest erinevad. Laste neuroloogi ülesanne on leida neuroloogiliste haiguste põhjused, kahjustuste liigid ja kahjustuse asukoht närvisüsteemis, lihaskonnas jne. Laste neuroloog teeb tihedat koostööd geneetikutega, kuna paljud geneetilised haigused avalduvad lapseeas arengus mahajäämuse või mõne muu neuroloogilise sündroomina. Laste neuroloog on kindlasti Teie peamine abiline, kui lapsel on arenguhäire, epilepsia, tserebraalparalüüs jne. Eestis kehtiva kokkuleppe alusel käivad kõik arengus maha jäävad ja arenguhäiretega lapsed laste neuroloogi konsultatsioonil.

Psühhiaater

Psühhiaatria on meditsiiniharu, mis spetsialiseerub vaimse alaarengu diagnoosidele ja vaimuhaiguste ravimisele. Laste psühhiaatrid on arstid, kes tunnevad lapse vaimse arengu häireid. Vaimse mahajäämuse, autismi ja teiste arenguhäirete korral on sageli tarvis laste psühhiaatri konsultatsiooni. Nii neuroloog kui ka psühhiaater võivad määrata lapsele mitmesuguseid uuringuid, näiteks kompuutertomograafia (KT), elektroentsefalogrammi (EEG) ja aju bioelektrilise uuringu ehk magnetresonants-tomograafia (MRT). Samuti võivad nad paluda nõustamist logopeedilt ja psühholoogilt, et lapse probleemidest paremini aru saada.

Psühholoog

Psühholoogid võivad spetsialiseeruda tööks eri valdkondades (näiteks koolis, asutuses või kliinilise psühholoogia alal). Tööks lastega, kellel on arenguhäired, on kõige paremini ette valmistatud kliiniline psühholoog. Üks psühholoogiliste teenuste liike on psühholoogiline analüüs. Selles kasutatakse psühholoogilisi meetodeid (teste, ankeete, intervjuusid jne) lapse psüühiliste protsesside arengu (mälu, tähelepanu, mõtlemise), intellektuaalsete võimete arengutaseme ja emotsionaalse sfääri iseärasuste hindamiseks. Psühholoog võib nõustada vanemaid ka lapse kasvatamisega seotud küsimustes ja aidata leida lahendust psühholoogilistele probleemidele.

Sotsiaaltöötaja

Sotsiaaltöötaja on erialase kõrgaharidusega spetsialist, kelle peamiseks tööks on riskigruppidesse kuuluvate inimeste aitamine. Ta tegeleb nii nõustamise kui ka konkreetse abiga või abi osutamisega. Sotsiaaltöötaja lähtub oma tegevuses inimõigustest ning kutse-eetikast ning tema eesmärgiks on tagada võrdväärne kohtlemine kõigile ühiskonna liikmetele sõltumata nende eripärast. Otsese nõustamise kaudu aitab sotsiaaltöötaja inimesel mõista oma olukorda, jõuda otsusele ja leida vajalikke ressursse. Sotsiaaltöötaja on ühistöö tegija, kes kasutab ja koordineerib või vajadusel loob spetsialistide võrgustikku ning aktiviseerib kliendi lähivõrgustiku. **Laste hoolekande** valdkonda spetsialiseerunud sotsiaaltöötaja peamisteks tööülesanneteks on laste ja perede nõustamine, informeerimine,

probleemide lahendamise koordineerimine, toetuste, teenuste ning muu abi seostamine lapse õiguste ja heaolu tagamiseks.

Füsioterapeut

Kõik vanemad soovivad, et nende laps areneks harmooniliselt. Seepärast on oluline leida oma lapsele juba varajasest lapsepõlvest õige ja adekvaatne koormus. Üks olulisemaid uusi suundi meditsiinis lähtub sellest, et inimene peab kindlasti püüdma ise ennast aidata. Füsioterapeut kasutab oma töös mitmesuguseid hindamismeetodeid. Peamistena võiks nimetada seisaku ja kõnnaku, liigutuste mahu ja nende kvaliteedi, lihasfunktsioonide ja nende jõu, tasakaalu ja koordinatsiooni analüüsi, samuti arusaamist lapse igapäevasest enesetundest ning selle kvaliteedist.

Selleks, et leida põhjusi ja selgitada välja, miks üks või teine kehaosa valutab, tuleb alustada liigutuste analüüsist. Iga kõrvalekalle normaalsest liikumisest põhjustab ülekoormust, mis tekitab valu ja funktsionaalseid häireid. Ajapikku keha kohandub ja õpib liikuma kohandatud moel, kuid valu ei kao.

Teraapia jagatakse aktiivseteks ja passiivseteks tegevusteks, mis vastavad lapse liigutuste ja osaluse aktiivsuse tasemele.

- **Ravivõimlemine** on funktsionaalne teraapia. Seepärast ei olene ravivõimlemise mõju üksnes haiguse diagnoosist, vaid see teraapia avaldab otsustavat funktsionaalset toimet ka haiguse konkreetsetele sümptomitele.
- **Massaažiteraapia** parandab lihaskudede verevarustust, lõdvestab lihaseid ja vaigistab valu. Valulike luustiku ja lihastiku haiguste korral soodustab massaaž aktiivse liikumisteraapia alustamist.
- **Soojus- ja külmateraapia** kasutab raviks organismi vastureaktsioone termilistele ärritajatele. Soojusteraapia on efektiivne valulikult pinges lihaste korral, see mõjub lõdvestavalt ja vähendab valu. Külmateraapial on pigem lokaalsed valuvaigistavad, spastilisust vähendavad ja põletikuvastased omadused.
- **Hüdroteraapiat**, sealhulgas liikumisteraapiat vees, on soovitatav kasutada kompleksselt sihikindla täiendusena tervise ja immuunsüsteemi tugevdamiseks. Liikumisteraapia vees vabastab liigesed koormusest ja seda kasutatakse vees toimuvate treenivate harjutuste eel.

Vanemate aktiivne osalus füsioterapeudi eesmärkide kindlaksmääramisel aitab arendada lapse suutlikkust iga päev enda eest hoolitseda ja parandada tema suhtlusoskust, seda eriti vaimse alaarenguga lapse puhul. Sama oluline on füsioteraapia tähtsus ka vanemate jaoks, sest see võimaldab lapsega töötamisel kasutada ergonoomilisi asendeid ja võtteid. Vanemate enda optimaalne liigutuste maht ja musklijõud on oluline nii ajal, mil laps on alles väike, kui ka edaspidi, et aidata last vajalike harjutuste tegemisel. Mida tervemad ja harmoonilisemad on lapsevanemad, seda loomingulisem ning edukam on koostöö lapsega.

Logopeed

Õpetust, mis parandab kõnet, kutsutakse logopeediaks. Logopeedia on seotud füsioloogia, psühholoogia, keeleteaduse ja meditsiiniga. Pedagoogi, kes tegeleb kõne parandamisega, kutsutakse logopeediks. Tema töö eesmärk on parandada ja/või arendada suhtlusvõimet, st suulise ning kirjaliku kõne loome- ja mõistmisoskust ning mitteverbaalset ehk sõnatut suhtlemist.

Kui vanematele tundub, et lapse kõnega ei ole kõik korras, tuleb nõu pidada eeskätt perearstiga, kes enamikul juhtudest saadab lapse täiendavateks uuringuteks laste neuroloogi juurde. Neuroloog omakorda saadab lapse vajaduse korral logopeedi juurde. Kõige tähtsam on alustada kõne korrigeerimist võimalikult vara, sest hiljem alustatud kõne parandamise teraapia ei ole nii tulemuslik. Logopeedi abi võib olla väikesele lapsele vajalik ka kõne-eelsel perioodil. Just seepärast tuleb jälgida väikelapse liikumist, grimasse, esimesi helisid. Tuleb kontrollida ka tema kuulmist, sest kuulmishäired põhjustavad väga raskeid kõnedefekte.

Logorütmik

Kõne paranemisele ja lapse üldisele arengule mõjub juba väikelapseeast alates soodsalt **logorütmika**, mis on **liigutuste (žestide), kõne ja muusika kombinatsioon**. Loomulikult on see algul primitiivne, hiljem keerulisem. Siin tuleb suurt tähelepanu pöörata mitte ainult helide hääldamisele, vaid ka sõrmede ja peopesadega tehtavatele peenmotoorika arendamise liigutustele.

Esmalt harjutatakse last muusikahelidega, hiljem õpetatakse talle plaksutamist muusika rütmis. Kõigepealt näidatakse lapsele ette, kuidas seda teha: plaksutatakse või

raputatakse kõristit ning laps hakkab seda jäljendama ja kuulatama. Võib kasutada lihtsaid mängu- või rahvalaule. Last peab õpetama oma sõrmedega tegutsema. Esmalt tuleb näidata kõiki sõrmi eraldi, siis panna iga sõrm pöidla juurde ja öelda, et pöial tervitab teisi sõrmi. Pliiatsi või mõne muu esemega võib koputada kindlas rütmis vastu lauda. Seejärel tuleks anda samasugune ese lapsele ja paluda tal seda liikumist korrata.

Järgnevalt saab teha juba keerulisemaid liigutusi ja kooskõlastada neid muusikaga. Et sõrmede treenimist meeldivamaks muuta, võib kasutada muusikainstrumente, eriti klahvpille. See arendab lapse peenmotoorikat (sõrmi) sama hästi nagu väikeste esemetega tegelemine, joonistamine ja värvimine. Harjutustes võib kasutada mänguasju, pilte, võimlemisvahendeid, eri suuruses ja eri tüüpi palle. Täiskasvanud peavad kogu aeg harjutusi kaasa tegema, et õhutada lapse soovi liigutusi, kõnet ja laulu jäljendada. Iga õige tegevuse eest last kiidetakse.

Loomulikult tuleb ühel korral tehtavate harjutuste arvu piirata olenevalt lapse keskendumisvõimest. Eri tegevusi on omakorda võimalik muuta keelt ja peenmotoorikat arendavateks logorütmika harjutusteks. Seega võib logorütmika harjutustega tegelda kahekesi, perekonnas ja lasterühmades, lähtudes iga lapse vanusest ning arengust. Näiteks autistlike laste liikumised on väga üksluised, seepärast tuleb leida sobiv muusika, sobivad mänguasjad ja teised esemed ning jälgida pidevalt, millele laps reageerib.

Muusikaterapeut

Muusikateraapias on ravieesmärkide saavutamise vahend muusika. Muusikaterapeudi ülesanne on õpetada kuulama muusikat ja selle abil mõjutada liikumist, meeleolu, vähendada ärevust jne.

Muusikateraapiat võib kasutada töös lastega, kellel on vaimse arengu häired, kõne-, tähelepanu- ja kommunikatsioonihäired, nõrgad suhtlemisoskused, autism, emotsionaalsed probleemid (suletus, masendus, ärevustunne), psühhosomaatilised häired, psüühilised haigused, samuti liikumishäired või kesknärvisüsteemi kahjustused (peatraumad, meningiit, insult jms).

Muusikateraapial on mitu suunda ja kontseptsiooni. Töös lastega peetakse kõige efektiivsemaks aktiivset muusikateraapiat ehk muusika mängimist (teine haru on

retseptiivne muusikateraapia ehk muusika kuulamine). Aktiivse muusikateraapia aluseks on muusikaline improvisatsioon, milles osalevad laps ja terapeut. Laps toob oma muusikalises väljenduses esile iseenda, oma sisemise seisundi ja olemuse. Improvisatsiooni abil saab luua kontakti, väljendada emotsioone ja vajadusi, kuulata ennast ning teisi, kujundada struktuuri – organiseeritud, korrastatud maailma.

Muusikateraapia on nagu mitteverbaalne ehk sõnadeta suhtlusvahend. See on eriti oluline siis, kui verbaalne või ka muud tüüpi suhtlemine on piiratud (kõnehäired, liikumispiirangud, traumad). Improvisatsioonis kasutatakse muusikainstrumente (trummid, klaverid, ksülofon, taldrikud jms), vokaalseid väljendusvõimalusi ja keha-liikumisi. Muusikateraapia kasutab spetsiifilisi improvisatsioonimeetodeid. Nende valik oleneb teraapia eesmärkidest ja lapse isiksusest. Ka muusikaline materjal, muusikastiil ja selle iseloom oleneb lapse meeleolust ning tema isiksuse iseärasustest.

Tantsu- ja liikumisterapeut

Tantsuliikumise teraapia tugineb veendumusele, et inimese keha, meel ja vaim on omavahel seotud. Selle teraapia peamine eesmärk on saavutada nende kolme osa ühine ja kooskõlastatud tegevus. Tantsu- ja liikumisteraapiat võib kasutada töös lastega, kellel on hüperaktiivsus, ärevustunne, vaimne alaareng, autism ja autistliku spektri häired, tserebraalparalüüs, liikumishäired, raskused verbaalsel suhtlemisel jms. Tantsu- ja liikumisteraapias saab töötada nii individuaalselt kui ka rühmas.

Tantsu- ja liikumisteraapia aitab tekitada erinevustaju. Füüsilise väljenduse leidnud tunded ja läbielamised avardavad mina piire ning tekib kogemus, mis lubab avaldada tugevamaid tundeid ja emotsioone ning mitte neid vältida. Tants võib olla vahend selliste mõtete ja tunnete väljendamisel, mida ei ole lihtne sõnadesse panna.

Tantsu- ja liikumisterapeut Inga Žvīgure räägib tantsu- ning liikumisteraapia kasutamisest rühmas, kus osalevad erivajadustega lapsed ja nende vanemad: „Tegutsedes tantsu- ja liikumisteraapiaga grupis, on selle positiivsed omadused nii rühma mõju igale osalejale kui ka rühma liikmete omavaheline koosmõju. Tantsu- ja liikumisteraapia kasutab väljendusrikkaid ning ilmekaid liikumisi. Tants on vahend, mille abil on vanematel koos lastega võimalus õppida tundma iseennast: siin kogevad nad palju olukordi. Vanemad saavad luua suhteid nii terapeudi kui ka rühma teiste liikmetega.

Kui liikumistes on tasakaalus füüsiline, emotsionaalne, sotsiaalne ja vaimne osa ning kõik toimib harmooniliselt, tekib see, mida nimetatakse terviseks. Kui suhtuda tantsu kui loomingulisse protsessi ja unustada oma mured, toimub emotsionaalne mahalaadimine ning energia ja psühholoogiline heaolu kasvavad."

4

MILLISESSE KOOLI PEAKS LAPS MINEMA

Enne koolitee alustamist peab laps saama nii palju praktilisi liikumisharjutusi ja mängimisvõimalusi, et ta suudaks oma keha valitseda, märgib Rootsi lastepsühhiaater Berit Lagerheim. Vastasel korral tekitab rahulikult koolipingis istumine ja rühma sulandumine lapsele suuri raskusi.

Ka lapse eneseteadvus peab olema piisav, et pidada vastu olukordades, mis on seotud vajadusega viibida klassi ees ja koolikaaslaste keskel. Laps peab suutma omandada eakaaslaste hulgas võrdväärse rolli. Ta peab oskama järele anda, kuid ühtlasi suutma ka seista oma õiguste eest ja saama hakkama teiste laste sekkumisega. Koolilaps peab suutma mõnda aega ilma emata vastu pidada, teadvustades kindlalt, et selline olukord on mõlemale vastuvõetav.

4.1 Mis on hariduslik erivajadus

Koolieelsete lasteasutuste seadus ja **koolieelsete lasteasutuste riiklik õppekava** ütleb, et haridusliku erivajadusega laps on laps, kelle võimetest, terviseseisundist, keelelisest ja kultuurilisest taustast ning isikuomadustest tingitud arenguvajaduste toetamiseks on vaja teha muudatusi või kohandusi lapse kasvukeskkonnas (mängu- ja õppevahendid, ruumid, õppe- ja kasvatusmeetodid) või rühma tegevuskavas. Lapsele tehakse individuaalne arengukava, mille koostamisel osaleb nii tema vanem kui ka kogu temaga tegelev õpetajaskond. Puudega lapse puhul võetakse aluseks rehabilitatsiooniplaanis tehtud soovitused tugisüsteemide rakendamise kohta. Spetsiaalseid, üksnes erivajadustega lastele mõeldud lasteaedu on vaid kolm, kuid kõik lasteasutused saavad moodustada sobitusrühmi ja rakendada tugisüsteeme lapse arengu toetamiseks.

Haridusliku erivajadusega õpilased võivad olla puude või õpiraskustega, või mingil muul põhjusel õpikeskkonna kohandamist vajavad lapsed ja noored.

Haridusliku erivajadusega õpilase õppe korraldamisel lähtutakse kaasava õppe põhimõtetest, mille kohaselt üldjuhul õpib haridusliku erivajadusega õpilane elukohajärgse kooli tavaklassis. Haridusliku erivajadusega õpilase õppe korraldamise põhimõtted määratakse kindlaks kooli õppekavas.

Eesti seadustest

Eestis on kõigile lastele seadusega tagatud tasuta kohustuslik põhiharidus ja eelkõige võimalus õppida kodulähedases koolis. Koolikohustuslik on iga laps, kes jooksva aasta 1. oktoobriks saab seitsmeaastaseks ja koolikohustus kestab kuni põhihariduse omandamiseni või kuni 17. aastaseks saamiseni. Koolil on kohustus tagada õppimisvõimalused igale kooli teeninduspiirkonnas elavale lapsele. Koolil on seega kohustus kaasata kõik lapsed õppeprotsessi ja kohandada õpikeskkond selliseks, et iga õppija, sh erivajadusega laps, saaks seal õppida ja oma võimeid maksimaalselt arendada.

Põhikooli- ja gümnaasiumiseadus sätestab hariduslike erivajadustega õpilaste õppimistingimused.

Hariduslike erivajadustega laste õppe paremaks korraldamiseks võib asutada ja pidada nendele mõeldud kooli. Riik tagab koolide asutamise ja pidamise.

* nägemis-, kuulmis- ning kõnepuudega õpilastele;
* liikumispuudega õpilastele, kellel lisaks liikumispuudele esineb täiendav hariduslik erivajadus;
* liitpuudega õpilastele;
* intellektipuudega õpilastele;
* tundeelu- ja käitumishäiretega õpilastele;
* kasvatuse eritingimusi vajavatele õpilastele.

Õppe korraldamisel lähtuvad riik, koolide pidajad ja koolid järgmistest põhimõtetest:

* kvaliteetne üldharidus on võrdväärselt kättesaadav kõigile isikutele, olenemata nende sotsiaalsest ja majanduslikust taustast, rahvusest, soost, elukohast või hariduslikust erivajadusest;
* õpilaste liikumisel ühelt kooliastmelt, õppevormilt või haridustasemelt teisele ei ole riiklikest õppekavadest tulenevaid takistusi;
* kool lähtub oma tegevuse korraldamisel riiklikes õppekavades väljendatud ühiskonna ootustest, õpilaste vajadustest ja huvidest, arvestades võimaluse korral õpilaste ning vanemate ettepanekuid ja piirkonna eripära;
* õpilaste vajadusi ja huve arvestatakse kooli õppekava kujundamisel ning individuaalsete õppekavade rakendamisel.

4.2 Kas tavakool või erikool

On juhtumeid, mil üldhariduskool soovitab puuetega lapse vanematele valida eriõppeasutus, tuues põhjenduseks, et lapsel on seal parem. Siiski peaks iga vaimselt arenenud laps, kellel on õppimisega seotud või muud probleemid, õppima pigem tavakoolis, kas siis tugiteenusega või individuaalse programmi alusel. Seejuures peaks aga kool koos omavalitsusega tagama vajalikud tugiteenused.

Veidi erinev on olukord selliste laste puhul, kellel on vaimse arengu probleemid. Kui vaimse arengu probleemidega lapsed lähevad tavaklassi, muutub aktuaalseks õppemeetodite küsimus. Sellised lapsed õpivad lihtsustatud haridusstandardi alusel, omandades 9. klassi lõpuks materjali, mille teised õpilased saavad üldharidus-programmi raames selgeks 6. või 7. klassi lõpuks.

On selge, et üks õpetaja ei saa klassis korraga õpetada kaht eri asja. Seega on tarvis teist pedagoogi või abiõpetajat, kuid see on juba rahastamise küsimus.

Samuti on koolides oluline tugipersonali – logopeedi, psühholoogi, eripedagoogi – kohalolek, kuid praegu selliseid spetsialiste napib. Mingil juhul ei tohiks tekkida olukord, kus erivajadustega laps on ametlikult kooli vastu võetud, kuid tegelikkuses tunneb ennast teistest eakaaslastest eraldatuna, sest ei saa vajalikku toetust.

Rääkides hariduse kvaliteedist ja akadeemilistest teadmistest, mida omandab üldhariduskooli saadetud erivajadustega laps, siis siin ei ole alati võimalik saavutada maksimaalset, konkreetse õpilase võimetele vastavat tulemust. USA-s tehtud uurimused näitavad, et kõige paremini võetakse koolis eakaaslaste keskkonnas vastu neid lapsi, kellel on väga rasked puuded, sest nende ebaadekvaatset käitumist õigustatakse puudest tulenevate probleemidega. Mida kergemad on puuded ja mida rohkem laps teistega sarnaneb, seda vähem tema erinevat käitumist aktsepteeritakse. Nii selle uurimuse kui ka teistes riikides tehtud uuringute tulemused osutavad sellele, et kergemate arenguprobleemidega lastel, kes lõpetavad tavalise põhikooli, on elukvaliteet sageli halb ja neil on raske ühiskonda sulanduda.

Ühiskonnas on erikoolide suhtes väga erinevaid arvamusi. Üks osa arvab, et kõik lapsed peaksid õppima tavakoolis, teine osa on arvamusel, et erikoolid peaksid alles jääma. Kooli valimisel tuleb mõelda eeskätt lapsele ja sellele, milline oleks tema jaoks kõige parem keskkond.

Nii Läti kui ka Eesti ühiskonnas on arutletud selle üle, kas erivajadustega lapsel on parem õppida tava- või erikoolis. Vastus oleneb erivajaduse iseloomust ja sügavusest,

samuti kohapealsetest võimalustest ning tingimustest. Tugisüsteemid on kooliti erinevad ja olenevad kohalike omavalitsuste võimalusest ning teadlikkusest. Erikoolide kasuks räägivad erispetsialistide olemasolu ja väikesed õpperühmad. Igal juhul peab eesmärgiks olema parim võimalik ja võimetekohane haridus.

4.3 Millised on meetmed õpilase erivajaduste arvestamiseks

Põhikooli- ja gümnaasiumiseaduse kohaselt saab koostada igale õpilasele individuaalse õppekava, kus arvestatakse tema erivajadusi. Kui muudatuste või kohandustega kaasneb nädalakoormuse või õppe intensiivsuse oluline kasv või kahanemine võrreldes kooli õppekavaga või riiklikes õppekavades sätestatud õpitulemuste vähendamine või asendamine, tuleb õpilasele koostada riiklikes õppekavades kindlaks määratud korras individuaalne õppekava.

Kui haridusliku erivajadusega õpilasele koostatud individuaalse õppekava alusel soovitakse riiklikus õppekavas määratletud õpitulemusi vähendada või asendada või tahetakse õpilast kohustusliku õppeaine õppimisest vabastada, võib individuaalset õppekava rakendada nõustamiskomisjoni soovitusel.

Põhikooli õpilase suurim lubatud nädala õppekoormus õppetundides on

- 1. klassis 20;
- 2. klassis 23;
- 3. ja 4. klassis 25;
- 5. klassis 28;
- 6. ja 7. klassis 30;
- 8. ja 9. klassis 32.

Direktori või tema volitatud koolitöötaja otsusel võib haridusliku erivajadusega õpilasele rakendada käesolevas peatükis nimetatud meetmeid, mille kasutamine ei eelda nõustamiskomisjoni soovitust: nende meetmete hulka kuuluvad tugispetsialisti teenus, individuaalse õppekava rakendamine, pikapäevarühma vastuvõtmine, õpilaskodusse vastuvõtmine ja vanema nõusolekul õpilase üleviimine eelmise peatüki („Hariduslike erivajadustega õpilaste rühmad ja klassid") alguses oleva loetelu punktides 1–4 nimetatud rühma või klassi.

Meetmete rakendamise perioodi lõpul hindab haridusliku erivajadusega õpilase õppe koordineerija koostöös õpetajate ja tugispetsialistidega meetme tulemuslikkust ning teeb ettepanekud vanemale ja vajaduse korral kooli direktorile edasiseks tegevuseks: näiteks meetme rakendamise lõpetamine, meetme rakendamise jätkamine samal või tõhustatud viisil, meetme vahetamine või muu meetme lisamine, täiendavate uuringute tegemine, eriarsti, erispetsialisti või nõustajaga konsulteerimine.

Haridusliku erivajaduse tuvastamiseks tehtud pedagoogilis-psühholoogilise hindamise tulemused ja rakendatud meetmed dokumenteeritakse haridusliku erivajadusega õpilase arengu ning toimetuleku jälgimiseks koostatud individuaalse arengu jälgimise kaardil. Selle kaardi koostamise ja täitmise eest vastutavad isikud määrab koolis direktor.

Väga tähtis on ka põhikoolis märgata varakult lapse hariduslikku erivajadust ja kavandada sekkumisstrateegia. Nõustamiskomisjonide ülesanne on soovitada õpilasele, milline õppekava ja tugisüsteemide rakendamine aitaks tagada tema maksimaalse arengu, põhihariduse omandamise ja valmisoleku elukestvaks õppeks. Õpilasele koostatakse individuaalne õppekava, kus on märgitud ka tugiõppe rakendamise vajadus ja maht. Põhikooli- ja gümnaasiumiseadus sätestab, milliseid erivajadustega laste koole võib moodustada ning millised õppekavad seal rakenduvad (põhikooli ja gümnaasiumi riiklik õppekava, lihtsustatud riiklik õppekava, toimetuleku õppekava).

Seadusega on tagatud õigus, mille kohaselt võivad erivajadusega noored jätkata õpinguid järgmisel haridustasemel. Kutseõppeasutus koostöös selle asutuse pidaja, riigi ja õppija elukohajärgse valla või linnaga loob erivajadusega õppijale tingimused kutseõppeks, arvestades võimaluste piires õppija soove, erivajaduste spetsiifikat ja väljavaateid sobiva töö leidmiseks. Puudega õppija puhul võetakse tugiteenuste rakendamisel arvesse rehabilitatsiooniplaanis antud soovitusi.

Eriõppega seotud asutused, seadused ja hoiakud Lätis

2009/2010. õppeaastal tegutses Lätis 63 eriõppeasutust, milles õppis 8906 last: see on 3,9% õpilaste koguarvust. Kõigil haridusasutustel on õigus eriõppeprogramme litsentseerida ja praeguseks on seda võimalust kasutanud umbes 200 üldhariduskooli.

Läti seaduste kohaselt on kõigil võrdne õigus haridusele ja vanemad saavad valida haridusasutuse, mis tundub neile lapse jaoks sobivaim. Paraku ei ole paljud koolid ei psühholoogiliselt ega ka oma varustuse poolest valmis erivajadustega lapsi vastu võtma. Paljudel pedagoogidel puuduvad erivajadustega lastega töötamiseks vajalikud teadmised ja kogemused. Ka noortel õpetajatel jääb sageli arusaamisest vajaka, sest kõrgkoolis noori spetsialiste selleks ette ei valmistata. Kõige halvem on olukord siis, kui pedagoog süüdistab lapse edasijõudmatuses last ennast ja tema vanemaid, suutmata või soovimata probleemi näha.

4.4 Millised on eriõppega seotud asutused, seadused ja hoiakud Eestis

2009/2010. õppeaastal tegutses Eestis 43 erivajadustega laste kooli: osa neist on riigi- ja munitsipaalkoolid, erakoole oli viis. Kõige enam erivajadustega lapsi õpib tavakooli tavaklassides. Erivajadustega õpilaste osakaal üldhariduse päevase õppevormi õpilastest on pidevalt suurenenud. Järjest rohkem erivajadustega õpilasi õpib tavakoolides, samas kui erivajadustega laste koolides õppivate laste arv on olnud stabiilne.

Defektolooge hakati Eestis koolitama 1960. aastate lõpus, eripedagooge alates 1994. aastast. 2000. aastast alates on ülikooli õpetajakoolituse õppekavades kaasava hariduse ja eripedagoogika moodul.

Ühiskonna hoiakud kaasava hariduse suhtes on muutumas: varasemast suletud ühiskonnast liigutakse avatuma ja erinevuste suhtes tolerantsema ühiskonna poole. Pedagoogide teadlikkus erivajadustest ning kompetents ja valmisolek töötada õpilastega, kellel on erivajadused, paraneb järk-järgult. Et võimaldada õpetajatele vahendeid tööks erivajadustega lastega, on käimas mitu õppevara arendamise projekti. Tavakoolide õpetajate hoiakuid mõjutab suur töökoormus, mistõttu nad ei soovi lisaülesandeid.

4.5 Mis on kaasav haridus

Kaasamine tähendab puudega inimestele võimalust osaleda oma võimete kohaselt hariduse, tööhõive, tarbimise, puhkuse ja koduvälise eluga seotud tüüpilistes ühiskondlikes tegevustes.

Kaasav haridus annab igale lapsele võimaluse õppida oma elukoha lähedal ning olla koos oma pere ning naabritega. Õppimine peab olema osa laste, sh erivajadustega laste igapäevasest elurütmist ja ühiskondlikest sündmustest. Kaasav kool on erivajadustega lapsele oluline keskkond, kus ta tegutseb, elab ja kasutab selle loomulikke toetussüsteeme, mis on kättesaadavad igale lapsele tema peres.

Ei saa nõustuda arvamusega, et erikoolid on halvad. Nad töötavad hästi ja paljud neist teevad eriti tublit tööd. Siiski peab tunnistama, et erikoolidel on omad miinused. Erikoolidel on vahel kohalike üldhariduskoolidega võrreldes palju raskem mõnd

probleemi lahendada, sest erikool asub tavaliselt lapse kodust kaugel. Lapse kodu lähedal paiknev üldhariduskool aga saab kergemini teh koostööd nii lapse kui ka perega.

Kool loob süsteemi, mis väärtustab iga lapse saavutusi, tõstab lapsi esile ja suunab edasise arengu poole isegi siis, kui nad teistest erinevad. Kaasav kool valmistab lapsi ette selleks, et nad saaksid täielikult osa võtta ühiskondlikest protsessidest ja annaksid tulevikus oma panuse ühiskonna ellu.

Kaasamist ei iseloomusta olukord, mil erivajadustega õpilane lihtsalt viibib füüsiliselt koolis. Kaasava kooli puhul räägime kogemuse kvaliteedist, võimalusest osaleda nii haridusprotsessis, haridusprogrammides kui ka koolielus.

Maailmas arutlevad praegu paljud teadlased selle üle, et täielikku kaasavat haridust ei saa ellu viia, sest erivajadustega lastel puuduvad kogemused. Õpilane on täielikult kaasatud vaid siis, kui ta osaleb aktiivselt klassi ja kooli elus. See peab olema kvaliteetne kogemus ja seda ei ole võimalik saavutada, kui me lihtsalt saadame või paneme lapse kooli.

4.5.1 Kaasava hariduse ajaloost

Kaasamisliikumine ehk kaasamisprotsess algas Suurbritannias juba enne 1990. aastat, kuid tollal oli tegemist valdavalt erandjuhtumitega. Sel ajal määratleti kaasamist integratsioonina, mille peamine mõte oli viia erivajadustega lapsed erikoolidest üldhariduskoolidesse. Koolid pidid erivajadustega lapsi vastu võtma, kuid ise nad sellest eriti ei muutunud. Pigem püüdis kool sobitada last endaga.

Neid kaht mõistet – „integratsioon" ja „kaasamine" – hakati eristama alles 1990. aastal. Integratsiooni puhul keskenduti peamiselt laste asukoha muutmisele, st erikoolist üldhariduskooli saatmisele. Kaasava hariduse mõiste on sügavam ja edasiarendatum. Kaasava hariduse põhimõtte kohaselt peavad üldhariduskoolid ise muutuma nii, et nad saaksid vastu võtta ja kaasata kõiki lapsi.

4.5.2 Kaasava hariduse aspektid

Tänapäevased arusaamad sellest, mida õieti kujutab endast kaasav haridus, hõlmavad endas viit aspekti.

1. Rõhk asetatakse mitte diagnoosile ja mitte sellele, mida laps õppeprotsessis ei suuda, vaid tema individuaalsete võimete uurimisele: kuidas ta saaks kõige paremini õppida (võimalused, mitte põhjus), millised on tema isiklikud ressursid (ühesuguste meditsiiniliste diagnoosidega lastel võivad need olla erinevad: üks on näiteks tunnetusprotsessis eriti tähelepanelik, teine mitte; üks suudab tegutseda kaua ja kannatlikult, teine mitte jne).

2. Õppeprotsess on tähtsam kui tulemuste saavutamise tähtajad ja kvaliteet (protsess, mitte progress): oluline on, et ükski laps ei peatuks õppeprotsessis sellepärast, et tal on tekkinud raskused või tema reaalne suutlikkuse tase ei vasta programmi või standardite nõuetele.

3. Tuginetakse arusaamale, et kõige edukamalt suudab laps õppeprotsessis osaleda siis, kui koostööd teevad kõik täiskasvanud, kellel on pedagoogilises protsessis mingi roll: õpetajad, vanemad, kooli juhatus, meedikud, sotsiaaltöötajad, psühholoogid jt. Kusjuures igaüks neist teab täpselt, mis konkreetselt lapse saatuses temast oleneb. Oluline on ka see, et ei otsitaks süüdlast (miks pole lapsega kõik nii nagu vaja), vaid võimalust (kuidas me igaüks ja kõik koos saaksime last paremini aidata).

4. Õpetaja saab aru, et iga laps õpib omamoodi ja et igal lapsel võivad õppeprotsessis tekkida raskused, millest ülesaamiseks ta vajab abi (olenemata sellest, kas lapsele on pandud mõni diagnoos või mitte). See tähendab muuhulgas, et õpetaja tuleb varustada nii mitmekülgsete teadmiste ja arusaamadega õppeprotsessis tekkida võivatest rohkearvulistest erivajadustest kui ka metodoloogilise pagasiga, mis võimaldab juhtida õppeprotsessi mitmekesises õpikeskkonnas. Kuid selleks, et õpetaja saaks tõepoolest keskenduda iga lapse õpiprotsessi juhtimisele, tuleb õpetaja töökvaliteedi peamiseks näitajaks lugeda mitte õpilaste töötulemuste vastavust üldistele näitajatele, vaid ka nn lisandväärtust, s.o lapse isiklikku progressi, mida on juhtinud konkreetne õpetaja.

5. Rõhutatakse kogu klassi kui sotsiaalse üksuse koostööd õppeprotsessis: see tähendab, et klassi õpilased aitavad üksteisel raskustega toime tulla (selline heasoovlik suhtumine ja soov üksteist aidata tekib ainult juhul, kui igaüks usub, et ka siis, kui ta ise ei saa millegagi hakkama, saab õpetaja temast aru ja toetab). Koostöö tähendab ka seda, et õpetaja juhib tööd klassis sihikindlalt ja nii, et igaüks tunneb ennast olenemata oma võimetest olulisena ja annab oma panuse klassi ühisesse õppeprotsessi. Õpetaja laseb igaühel tunda ennast mingil alal kasuliku, teadliku ja suutlikuna.

Täielikult kaasav haridus hõlmab järgmist:

- täisajaga kooliskäimine kohalikus üldhariduskoolis kõigile, kes seda soovivad, olenemata võimetest või erivajadustest;
- tagatud võimalus õppida ja mängida samavanuste lastega sotsiaalsete oskuste arendamiseks;
- täielikult tagatud võimalus osaleda koolivälises tegevuses ja koolitundides;
- tagatud võimalus veeta aega koos kaaslastega väljaspool koolitunde, arvestades igaühe isiklikke vajadusi ja toetusevajadust.

4.5.3 Kas kaasavat haridust on võimalik koolis ellu viia

Kaasava hariduse juurutamisel ja muutuste algatamisel on määrav roll seadustel. Need mitte üksnes ei kehtesta muutusi, vaid ka aitavad neid ellu viia. Eelkõige peavad seadused olema korrastatud, vastasel juhul ei saa midagi toimuda. Õigusaktide korrastamiseks on vaja poliitikute otsuseid.

Üks oluline takistus kaasavale haridusele on vanemate arvamus või müüt sellest, et tema laps kannatab, kui klassis õpib mõni erivajadustega laps. Need vanemad näevad erivajadustega lastes potentsiaalset ohtu, mis võib olla pidurdav tegur ja viia nende lapsed püstitatud eesmärgist eemale. Hirm, stereotüübid ja eelarvamused rändavad müütidena ühiskonnas ringi.

Eestis on kaasava hariduse rakendamisel osutunud takistuseks andmekaitse: spetsialistid ei saa langetada konkreetse lapse jaoks parimaid otsuseid, kuna neil pole piisavat juurdepääsu infole. Teabe kättesaadavus on seatud sõltuvusse lapsevanema soovist. Lapsevanem otsustab, missugust infot ja kui palju ta kooliga jagab. Koolid on abitud: nähes õpilase probleemi, ei saa nad tema aitamiseks midagi ette võtta, kuna vanem varjab diagnoosi.

Näieid sellest, mis ei ole kaasamine

Karl on väga tore Downi sündroomiga poiss. Koolis on tema jaoks koostatud eriline tunniplaan. Õppeprotsess toimub edukalt, kuid poisil pole kunagi võimalik enne tunde või vahetundidel eakaaslastega kohtuda või nendega mängida.

Seda ei saa pidada kaasamiseks, kuigi õpingud sobitatakse Karli vajadustega. Igasugune laps vajab eakaaslaste seltskonda, sõpru, esimesi tülisid ja ühiseid lõunaid, sest üksteiselt õpitakse pidevalt, mitte ainult kindlate ainetundide raames.

Mari on kasvult väga väike ja tal on arenguhäired. Nelja-aastaselt ei käinud ta iseseisvalt potil. Kuueaastaselt rääkis ta ainult üksikute sõnadega. Õpetaja otsustas last kooli veel mitte lasta. Kui Mari sai kaheksa-aastaseks, oli ta endiselt rühmas koos viie- ja kuueaastaste lastega. Viimastes õpetaja märkustes on öeldud, et nüüd on Mari koos väiksemate lastega täielikult kaasatud ja ei erine teistest lastest.

Kuigi tundub, et lapse jätmisega väiksemate juurde me kaitseme teda, ei saa seda siiski kaasamiseks pidada. Lapsed peavad õppima ja läbima koos eakaaslastega ühise sotsiaalse käitumise arenguetapid. Lapse jätmine nooremate seltskonda lahendab vaid tema visuaalse mittesobitumise, kuid probleemid lapse arengus ja käitumises ilmnevad hiljem.

Tiinal on nägemisprobleemid, kuid ta õpib väga edukalt kohalikus keskkoolis. Siiski tekitab talle raskusi orienteerumine suures lastesummas ja avarates kooliruumides. Tiina vanemad palusid kooli juhtkonnal lubada Tiinal lahkuda klassist vähemalt 5 minutit enne tunni lõppu, et ta saaks rahulikult liikuda ja jõuaks õigeks ajaks vajalikesse ruumidesse. Kool lükkas selle palve tagasi, rõhutades, et kaasamisel on tingimused kõigile võrdsed.

Kuigi kaasamine tähendab seda, et laps peab täielikult osalema kõikides õppetundides ja koolivälistes tegevustes, ei tähenda see, et lapse erivajadusi või tugivajadust tuleb eirata.

4.5.4 Kuidas saab kool valmistuda erivajadustega laste vastuvõtmiseks

Haridueksperdid kogu maailmast tunnistavad, et koolid, mis juba varem töötasid eri rahvusest ja religioonist lastega, olid juba teinud väga palju selleks, et tagada igale lapsele tema õigus haridusele. Seega polnud nende koolide jaoks erivajadustega laste vastuvõtmises midagi harukordset, see oli vaid järjekordne samm kooli arengus. Teistele koolidele oli see suur katsumus. Edukad olid koolid, mille juhtimine toimus efektiivselt ja kus saadi aru, kelle huvisid kool teenib.

Spetsialistide sõnul võiks alustada sellest, et kool loob erivajadustega inimestest positiivse ettekujutuse. Kuidas seda praktiliselt teha? Kas või näitusega „Me kõik oleme erinevad", kus muuhulgas näidatakse positiivses valguses erivajadustega inimesi. Võib lugeda jutte, kus neid probleeme lahatakse, ning analüüsida loetu sisu koos lastega, kujundades neis positiivset ja sallivat suhtumist.

Erivajadustega laste ja noorte selts Cerību Spārni viis Sigulda üldhariduskoolide vanemates klassides ellu projekti „Salliva ühiskonna algus – mina ise". Projekti põhiidee oli luua noorte ettekujutuses arusaam sellest, kes on erivajadustega inimene. Osaledes seminaridel koos puuetega noortega, õppisid õpilased ära tundma ühiskonnas välja kujunenud eelarvamusi ja stereotüüpe. Nad hakkasid aru saama mehhanismist, mis neid stereotüüpe kujundab, ning sellest, kuidas need mõjutavad eri ühiskonnarühmade elu ja võimalusi. Seminaride käigus tutvusid õpilased eri piirangutega (puuetega) ja panid ennast mitmesugustesse olukordadesse, et proovida puuetega inimesi mõista.

Jälgides justkui puhtformaalseid muutusi, võib aru saada, et kahekümne aasta jooksul on mõiste „kaasav haridus" tõlgenduses toimunud väga kiire areng. Algselt tähistati selle mõistega vaid väliselt korraldatavat protsessi, mille käigus eriliste õpivajadustega laps pannakse ühte klassi õppima koos lastega, kel (just nagu) mingeid erivajadusi õppeprotsessis ei ole. Sellise praktika sagenemisel lisandus arusaam, et lapse mehaaniline ühinemine klassiga ei kõrvalda abiõpetaja toetusest või eriliselt kohandatud õppeprogrammidest hoolimata mingil moel diskrimineerimist. Asetades selle lapse klassikaaslaste seas erilisele kohale ja vastandades ta teistele („Ta on meil selline eriline, ta vajab meie kõigi abi"), tunnevad mõlemad pooled ennast diskrimineerituna: teised õpilased tunnevad ennast solvatuna ja eemaletõugatuna, sest neile pühendatakse õpiraskuste korral vähem tähelepanu kui nn erilisele lapsele. Pahameel pööratakse selle lapse vastu, kes saab õpetaja suurema tähelepanu osaliseks. Nii hakkavad teised lapsed suhtuma erivajadustega lapsesse kui võõrkehasse ja ta ise tunneb end samuti sellisena.

4.5.5 Miks soovivad vanemad lapse kaasamist, miks on see oluline

Suurem osa lapsi, kellel pole sõpru, on õnnetud: nad tunnevad ennast haletsusväärsete ja üksildastena, kogevad negativismi ning raevu. Küsige ükskõik milliselt lapselt, miks talle meeldib koolis käia. Vastus on päris kindlasti seotud võimalusega mängida või olla koos sõpradega.

Heliseb uksekell, juba mitmendat korda. Ma avan ukse ja seal seisab Jaan, poiss naabermajast. Ta küsib: „Kas Markus tuleb täna välja?"
Ka teised lapsed käivad väga sageli ja küsivad, kas Markus tuleb täna mängima. Need küsimused tekitavad mulle stressi ja hirmu, ma ei tea, mida vastata, kuigi see ei peaks nii olema.

On oluline, et ka vanemad oleksid selleks valmis. Vanemate kogemused on siin väga erinevad. Erivajadustega laste puhul ignoreeritakse sageli vajadust sõprade järele, eriti teevad seda arstid. Lapsi jagatakse vanuserühmadele mittevastavalt ja erivajadustega lastele ei ole keskkooli pahatihti üldse ette nähtud. Kui on, siis loomulikult põhikoolis omandatud sõpradest eraldi. Selgub, et erivajadustega nooruk peab looma uue sõpraderingi ja alustama kõike otsast peale – isegi sagedamini kui keskmine normaalne nooruk.

Tim, inglise noormees Downi sündroomiga: „Põhjus, miks ma tahtsin keskkoolis käia, on selles, et ma elan kooli lähedal ja olen seal koos oma sõpradega põhikoolist. Põhikoolis olin ma väga õnnelik."

4.6 Mis on eripedagoogika ja eriõpe

Eripedagoogika kasutab pedagoogika, samuti meditsiini-, psühholoogia- ja sotsioloogiateaduste järeldusi ning uurib inimesi, kellel on teadmiste omandamise ja füüsilise arengu häireid, tegeleb nende inimeste harimise, häirete korrigeerimise ja eluks ettevalmistamisega.

Eriõpet pakutakse eriõppeasutustes, üldhariduskoolide eriklassides või üldharidusasutuste klassides.

Eestis võivad kuni seitsmeaastased arenguliste erivajadustega lapsed käia piirkonna lasteasutuse tavarühmas (sobitusrühm), erirühmas või erilasteaias. Koolikohustust on peale tavakooli võimalik täita erivajadustega laste koolis või klassis, sanatoorses koolis või kodus õppides. Erivajadustega õpilaste puhul rakendatakse individuaalset õppekava. Erivajadustega laste õpetajad peavad olema eriharidusega.

Kuidas on eriõpe korraldatud Lätis

Töö organiseerimisel lähtutakse kaheksast erivajadustega laste rühmast:

1. psüühilise arengu pidurdumise (PAA) ja õpiraskustega lapsed, kes suudavad õppida eriõppe- või üldharidusasutuses;
2. füüsiliste arenguhäiretega lapsed ehk lapsed, kellel on primaarsed kesksed luustiku ja lihastiku haigused ning selgelt väljenduv kõverselgsus (skolioos) või muud rühihäired: nad õpivad sanatoorses internaatkoolis, taastusravikeskuses või üldhariduslikus õppeasutuses;

3. kuulmishäiretega lapsed õpivad spetsiaalses internaatkoolis või üldharidusasutuses. Kuulmishäiretega laste suunamise ja õpetamisega tegelevad surdopedagoogika spetsialistid. Surdopedagoog on eriharidusega pedagoog: ta on omandanud kvalifikatsiooni pedagoogiliseks tööks isikutega, kelle erivajadusi määravad kuulmishäired;
4. nägemishäiretega lapsed õpivad nägemispuudega lastele mõeldud eriinternaatkoolis või üldhariduslikus õppeasutuses. Selliste laste kasvatamise ja õpetamisega seonduvaid probleeme lahendab tüflopedagoog. Tüflopedagoogid töötavad Braille' kirjaga ning loovad selliseid õppeülesandeid, mis säästavad nägemist ja kompenseerivad nägemishäireid;
5. psühhoneuroloogiliste haigustega lapsed õpivad kõige sagedamini sanatoorses-, internaatkoolis või üldharidusasutuses. Tavaliselt on need lapsed põdenud ka mitmesuguseid haigusi (ka nakkushaigusi) või läbi elanud traumasid. Nendele lastele tagatakse individuaalne lähenemine, et vältida vaimset ülekoormust. Samuti tagatakse neile tervenemisprotsessiks vajalikud tingimused;
6. keeleliste või kõnehäiretega lapsed (v.a kuulmishäirete ja vaimset laadi häiretega) õpivad logopeedilises koolis või üldharidusasutuses;
7. raskete somaatiliste haigustega lapsed ja need lapsed, kes põevad tuberkuloosi, astmat jt hingamisteede haigusi, samuti seedehäiretega lapsed õpivad sanatoorses internaatkoolis või üldhariduskoolis;
8. vaimsete häirete ja intellektuaalse tegevuse häiretega lapsed õpivad eriõppe- või üldharidusasutuses, kus on tagatud nendele sobivad tingimused.

4.6.1 Koolid hariduslike erivajadustega õpilastele

Hariduslike erivajadustega õpilaste koolid pakuvad põhihariduse omandamist eri õppekavade alusel (lihtsustatud, toimetuleku või individuaalne õppekava) ja neil koolidel on mitmesugused tugisüsteemid õpilaste arengu toetamiseks. Erikoolidesse vastuvõtt toimub nõustamiskomisjoni soovituse alusel.

Koolide kodulehtedelt saab teada, millised õppe-eesmärgid, õppekavad ja teised konkreetsed võimalused koolis on. Mitme kooli juures tegutseb nõustamiskeskus, mis annab nõu ka tavakoolis õppivatele lastele.

Sellistes koolides nagu Keila-Joa Sanatoorne Internaatkool, Tallinna Heleni Kool, Tartu Herbert Masingu Kool ja Tartu Emajõe Kool on olemas ka gümnaasiumi osa ning võimalus keskhariduse omandamiseks.

Nägemisprobleemidega (ka pimedad) lapsed on üldiselt kaasatud tavakooli ja varustatud punktkirjas õppevaraga. Sellistes erikoolides nagu Tartu Emajõe Kool ja Tallinna Heleni Kool tegutsevad nõustajad, kes konsulteerivad õpetajaid, õpilasi ning lapsevanemaid. Nendest koolidest tellib Haridus- ja Teadusministeerium õppevara ka tavakoolides õppivatele nägemisprobleemidega õpilastele.

Kuulmispuudega õpilased omandavad haridust Tartu Hiie Koolis ja Tallinna Heleni Koolis, kuid *cohleari* implantaadiga lapsed õpivad peamiselt kodulähedases tavakoolis.

Intellektipuudega õpilaste koolid, kus rakendatakse lihtsustatud ja toimetuleku riiklikku õppekava, koostatakse õpilastele individuaalne õppekava. Nende õpilaste õppeaega võib põhihariduse omandamiseks pikendada 1–3 aasta võrra.

Porkuni Koolis õpivad toimetuleku riikliku õppekava alusel õpilased, kellel on lisaks **intellektipuudele kuulmis- ja/või nägemispuue**.

Kaagvere ja Tapa erikool on koolid **kasvatuse eritingimusi vajavatele noortele**, kes saadetakse sinna alaealiste komisjoni otsusega. Tapal õpivad poisid vanuses 10–18 aastat ja õppekeeleks on seal nii eesti kui ka vene keel. Kaagvere erikoolis õpivad tüdrukud vanuses 13–18 aastat.

Vastseliina Internaatkoolis õpivad **psüühilis-sotsiaalsete probleemidega** õpilased.

Konstantin Pätsi Vabaõhukoolis õpivad raskete **hingamisteede haigustega** lapsed.

Kes on eripedagoog

Eripedagoog on eriharidusega õpetaja: ta on omandanud kutsekvalifikatsiooni pedagoogiliseks tööks isikutega, kellel on teabe omandamise häired.

Eripedagoog jälgib laste õpetamisel kolme vaimsete arenguhäirete taset:

- kerge vaimne alaareng,
- keskmine vaimne alaareng,
- raske vaimne alaareng.

Kergete vaimse alaarenguga, kergete psüühiliste häirete ja kerge alaarenguga lapsed puutuvad koolis kokku väikeste õpiraskustega ning nad ei ole võimelised abstraktselt

mõtlema. Nad ei suuda omandada grammatikat, algebrat, geomeetriat, keemiat ja füüsikat üldhariduskooli põhikooli programmi ulatuses. Koolis loevad õpetajad neid lapsi teadmise omandamise poolest A- või B-tasemele kuuluvateks ning täiskasvanuna ei esine neil inimestel olulisi käitumismuutusi, nad ei vaja järelevalvet või ravi, nad on võimelised töötama ja hoidma häid sotsiaalseid suhteid.

Ka keskmise vaimse või psüühilise alaarenguga lapsi on võimalik õpetada, harjutada, kasvatada ja arendada. Nad suudavad osaliselt õppida ja omandada C-taseme programme: need õppekavad õpetavad enda eest hoolitsema ja suhtlema ning võimaldavad kogeda mõõdukat edu kooliõpingutes. Täiskasvanuna vajavad keskmise vaimse või psüühilise alaarenguga isikud iseseisvaks töötamiseks ja elamiseks eri tasemel toetust.

Raske vaimse või psüühilise alaarenguga lapsed ei allu märgatavalt õpetamisele ja arengule ning nad omandavad C-taseme programme. Neid tuleb pidevalt toetada, õpetada, treenida ja nende järele valvata.

4.7 Mis on alternatiivharidus

Alternatiivharidust võiks iseloomustada kui teadmiste ja oskuste omandamiseks kasutatavat eksperimentaalset, ebatraditsiooniliste ettekujutuste, mõistete, põhimõtete ja meetodite kogumit. Et alternatiivharidus on ebatraditsiooniline ja eksperimentaalne, vastandub see teatud määral riigis kehtivale traditsioonilisele haridussüsteemile.

Alternatiivse kooli eesmärgid, hariduse sisu ja põhimeetodid on valitud teiste kriteeriumite alusel kui traditsioonilises koolisüsteemis.

4.7.1 Tuntumad alternatiivse pedagoogika suunad

Waldorfi pedagoogika

2009/2010. õppeaastal rakendas Eestis Waldorfi pedagoogikat kuus üldhariduskooli ja kaks ravipedagoogilist kooli, rajatud on ka Waldorfi tugikodu arengupuudega inimestele.

Waldorfi kooli hariduse metodoloogiline alus on antroposoofiline filosoofia. Lapsi kasvatatakse harmoonias ümbritseva maailmaga, rõhutades üldinimlikke väärtusi. Waldorfi pedagoogika tunnistab, et mingid kasvatusmeetodid, mis tahes põhimõtetel nad ka ei tugineks, ei tohi last tema keskkonnast välja kiskuda. Waldorfi kool tahab kasvatada lapsi nii, et nad ei kaotaks seoseid eluga ning oleksid kooskõlas oma ajastu ja sotsiaalse korraldusega. Kool teeb tihedat koostööd lastevanematega, kasvatusküsimustes lähtutakse ühisest arvamusest ja tegutsetakse koos. Suurt tähelepanu pööratakse laste kunstikasvatusele. Õpilased tegelevad käsitöö, muusika, joonistamise, maalimise ja rütmikaga, neile räägitakse muinasjutte ning muistendeid.

Õppeprogramm viiakse koolis ellu läbivate motiivide ja kaasamise abil, mis lubab koolilastel tajuda maailma ühtse tervikuna ning näha selle seoseid. Et korraga arendatakse nii lapse kunsti- kui ka eetilisi ja intellektuaalseid võimeid, kujuneb inimene mitmekülgseks, harmooniliseks ja seesmiselt vabaks ühiskonnaliikmeks.

Õpingute sisu ja tunniplaan allutatakse õpilaste vajadustele ning nende võimetele. Õpetajate ja õpilaste vahel valitseb sõbralik suhe, mis tekitab soodsa tööõhkkonna. Laps tunneb ennast koolis nagu perekonnas. Mitu nädalat järjest õpetatakse ainult ühte õppeainet, et saavutada selle sügavamat mõistmist. Kõige keskmes on laps ja tema vajadused.

Õpingute sisu kujundatakse nii, et materjal soodustaks lapse arengut, selgitaks talle kogetut ja diferentseeritud tajumist. On 9-klassilisi ja 12-13-klassilisi Waldorfi koole. Iga koolipäev algab ühise koosolekuga. Õpingute eesmärk on arendada harmoonilist isiksust.

Õpilaste edukust hinnatakse 1.–12. klassis mitmesuguste meetodite abil: suuline, protsentuaalne, punktid, graafilised süsteemid, arvestatud või arvestamata, enesehindamine jms. Hindamist kümnepallisüsteemis kasutatakse 9.–12. klassis. Õppetsükli lõpus saavad õpilased kirjeldava hindamislehe. Õppeaasta lõpul antakse tunnistus kirjeldava ja iseloomustava hinnanguga. 9.–12. klassi õpilased saavad peale kirjeldava hinnangu ka hinnangu pallides.

Reggio Emilia ehk saja keele pedagoogika

Alternatiivpedagoogika suundadest rakendatakse Eestis laialdaselt ka eelkooliealistele lastele mõeldud Reggio Emilia ehk saja keele pedagoogikat. Selle kasvatusteaduse lähtepunkt ja kese on laps koos kõigi oma teadmiste, tundmuste, tõekspidamiste ning tegevustega.

Laps on tehtud sajast.
Lapsel on sada keelt,
sada kätt, sada mõtteviisi,
sada võimalust mängida ja suhelda:
sada, vaid ainult sada viisi kuulata,
imestada ja armastada,
sada rõõmu laulda ja aru saada,
sada maailma välja mõelda,
sada maailma unustada.
Lapsel on sada keelt (ja veel sada ja veel sada),
kuid talt röövitakse üheksakümmend üheksa …"

Loris Malaguzzi värsiread lapsest ja teda ümbritsevast maailmast

Last nähakse Reggio Emilia pedagoogikas kui terviklikku inimest, kellel on oma identiteet ja kultuur. Laps soovib oma isiklikke võimalusi arendada, katsetada ja selleks konstrueerib ta ise aktiivselt oma teadmisi. Laps ise on avastaja ja looja, ta on sotsiaalne olevus ning ta võib väljendada end eri viisidel. Lapsel on õigus saada armastust ja usaldust, olla aktsepteeritud sellisena, nagu ta on. Lapsed ei ole kasvatuse objektid, vaid subjektid oma õigustega. Õpetaja põhiülesanne on last kuulata.

Peamised metoodilised tegevused Reggio Emilia pedagoogikas on

- rühm kui töökoda, kus leiduvad vajalikud vahendid avastamiseks ja loomiseks – kõik on kättesaadav;
- lapsed saavad ise kõike kogeda ja katsetada;
- rollimängud (empaatia, fantaasia);
- värvide kasutamine, värvimängud, kunst (loov eneseväljendus);
- projektõpe;
- ise oma ruumi loomine, vastutamine (näiteks koristamine, lauakatmine).

Tegevuses on lapsed koos. Kuna rühmad on väikesed, siis ei tõmmata mingit joont nn erivajadustega ja tavaliste laste vahel. Lähtutakse printsiibist, et ühiskonnas oleme kõik koos.

Kooli valimisel tuleb mõelda eeskätt lapsele ja juhinduda sellest, milline keskkond oleks talle kõige parem.

5

MIKS MINU ÕDE/VEND ON ERILINE

Varateismeline poiss ei tahtnud ühel päeval enam kooli minna.
Kui vanemad püüdsid põhjuseid uurida, ei soovinud ta sellest rääkida.
Mõne päeva jooksul oli poiss enesesse tõmbunud ja õega suheldes väga tõrges.
Paari päeva pärast selgus tõde. Koolikaaslased narrisid: „Sul on ahvinäoga õde!"
Vanemad olid ehmunud ja segaduses. Mida ette võtta?
Meid, vanemaid, ei valmistata ette sellistes olukordades käitumiseks.
Kuid me peame suutma kiiresti reageerida, sest pere teised lapsed vajavad tihti tähelepanu sellistes kohtades ja sellistel hetkedel,
milleks ükski osaline ei ole valmistunud.

See peatükk pakub praktilist kasu eelkõige erivajadustega lapse õdedele ja vendadele. Kui täiskasvanuna suudame meie – lapsevanemad ja spetsialistid – tulla oma emotsioonide kontrollimisega paremini toime, siis lastel on harjumiseks vaja tihtipeale rohkem aega. Lapsed peavad arvestama sadade küsimustega ja selliste olukordadega, kus nende koolikaaslased või sõbrad ei oska käituda. Väga palju on lapsi, kes ei ole kunagi kokku puutunud inimestega, kellel on erivajadused. Laste võõrastav suhtumine võib olla tingitud ka nende perekonnas valitsevast ebakindlusest.

Peame endale pidevalt meelde tuletama, et laste suhtumine ja suhtlemine saab alguse meie – täiskasvanute hoiakutest. Kui meie oleme erinevuste suhtes avatud ja sõbralikud, siis on seda ka lapsed. Kui meie peegeldame eelarvamusi ja oleme alateadlikult hirmunud, tunnevad lapsed selle ära ning ei leia sobivat suhtlemisviisi ka omavahel. Seega räägime siin peatükis ka sellest, kuidas aidata lastel aru saada, mis toimub nende erivajadustega õe või vennaga ja kuidas meil endil on võimalik tulla toime erivajadustega lapse elu eri etappidel.

Arvatavasti on sõbrad Sinult küsinud, miks Su õde/vend on teistsugune. Kindlasti oled Sa ka püüdnud seda neile selgitada. Võib-olla mainisid mõnd eripära, mida esineb erivajadustega inimestel. Võib-olla oled isegi rääkinud, mille poolest Su õde/vend teistsugune on. Aga kas Sa oled kunagi tundnud, et vajad rohkem infot?

Alustuseks peame küsima, mis on Sinu sõpradel, perekonnal, õpetajatel ja teistel inimestel ühist. Ühine on see, et nad kõik erinevad teineteisest! Kui inimesed tunduvad teistsugused kui Sina, siis parim, mis Sa võid nende mõistmiseks teha, on saada aru, mis neid teistsuguseks muudab.

Enne kui läheme erivajadusi puudutavate küsimuste juurde, tuletame hoopis meelde mõne põhitõe.

- Kõik inimesed erinevad üksteisest ning tunne, et kõik arvestavad sellega ja kaasavad üksteist oma tegemistesse, on parim.
- Kui me teame, mida meie kaaslaste erinevad vajadused tähendavad, on lihtsam suhelda.
- Kui Sa tead, mida Sinu erivajadustega vend, õde või sõber tunneb, on Sul lihtsam olla talle toeks.
- Sa võid jagada oma teadmisi sõprade ja klassikaaslastega, et näidata neile, kui oluline on mõista ning kaasata igaühte.

Mõtted, mille üle arutleda

Me erineme üksteisest

- **välimuse** poolest. Mõni inimene on lühike, teine pikk. Mõni on heledanahaline, teine aga tumedanahaline. On inimesi, kellel on väga pikad juuksed, ja on ilma juusteta inimesi ehk kiilakaid, nagu noored armastavad rääkida;
- **oskuste** poolest. Keegi arvutab kiiresti, teine kirjutab suurepäraseid luuletusi. Mõni inimene on andekas muusikas, teine võitmatu spordis. Meil kõigil on tegevusi, milles oleme tugevad ja mida me tõeliselt naudime;
- **toimetuleku** poolest. Mõnele meist valmistab raskusi matemaatika, teisel võtab rohkem aega õigekirjutus. Osale inimestest on väga raske võõrastega suhelda. Mõnele võivad raskused paista lihtsasti ületatavad, teisele võivad pisiasjad kujuneda ületamatuks;

- **hirmude** poolest. Hirme on meil kõigil. Mõni kardab ämblikke, mõni pimedust. Asi, mis ühte inimest hirmutab, võib teisele olla hoopis meeldiv;
- **isikupära** poolest. Mõni inimene vajab alati kaaslast ja tahab olla tähelepanu keskmes. Teine vajab aga rahulikku keskkonda ja tegutseb pigem omaette.

Kõige tähtsam on tunda ennast vajaliku ja armastatuna – seda ihkame me kõik!

Pane siia kirja oma soovid, kuidas teised inimesed võiksid Sinu suhtes käituda.

Me sarnaneme üksteisega

- **välimuse** poolest. Meil on nina, suu ja kaks silma. Paljudel on ühesugused juuksed, silmad või nahavärv. Me oleme rohkem sarnased kui erinevad;
- **oskuste ja toimetuleku** poolest. Igaühel on mõni oskus – asi, mida ta teeb hästi või mida ta suudab teistele õpetada. Igaühele tundub ka mõni tegevus raske või ebameeldiv;
- **hirmude** poolest. Kõik me oleme tundnud hirmu, kuigi me kardame eri asju;
- **isikupära** poolest. Kõik me tahaksime, et meil oleks sõpru ning et me oleksime väärtustatud ja armastatud.

Kui kõik inimesed oleksid ühesugused, oleks maailm igav. Meie erinevus muudab meid unikaalseks ja huvitavaks. Kui inimesed näivad Sinust erinevad või käituvad teistmoodi, kui oled harjunud, siis parim, mis Sa saad teha, on võtta neid sellisena, nagu nad on. Teisisõnu: õpi neid tundma, ole nende vastu lahke ja kaasa neid oma tegemistesse.

Üks hea viis, kuidas teist inimest paremini mõista, on mängida mõttes mängu „Kõnni tema kingades". See käib järgmiselt.

- Kujutle end tegevustes, mis on teisele rasked. Mõtle, mida Sa tunneksid, kui Sa ei saaks nende asjadega hakkama, näiteks ei oskaks lugeda või ei suudaks eristada värve.
- Mõtle, kuidas mõned teised käituvad erivajadustega inimesega, ja püüa arvata, kas Sa tunneksid ennast samas olukorras mugavalt. Näiteks kui Sa ei oskaks lugeda ja teine laps ütleks selle peale, et Sa oled loll. Kas Sa tunneksid end siis hästi?
- Mõtle, kas Sa tahaksid olla mängudest kõrvale jäetud sellepärast, et Sulle on tülikam ja keerulisem reegleid seletada.

Kui Sa kõigile neile asjaoludele pisutki tähelepanu pöörad, oled juba parem suhtleja ja sõber!

Küsimused, mida Sulle esitatakse

Vahel võib mõni Su sõpradest külla tulles küsida, miks Su õde/vend on veidi teistsugune. Võib-olla oled tundnud, et sõbrad nagu pelgaksid seda uurida või – veelgi enam – et nad ei oska Sinuga käituda, sest kardavad sellel teemal vestelda. Mõni su sõpradest võib küsida, kas seepärast, et Sul on erivajadustega õde/vend, sünnivad ka Sulle erivajadustega lapsed. Isegi täiskasvanud võivad tahta rohkem teada Sinu õe/venna meditsiinilise seisundi kohta. Inimesed uurivad Sinult sel teemal palju arvatavasti kogu Su elu jooksul.

Alljärgnevalt on kirjas sagedasemad küsimused, mida erivajadustega lapse õed või vennad küsivad või mida neilt on küsitud. Kui oled need küsimused ja vastused läbi lugenud ning kui keegi soovib siis rohkem teada Sinu erivajadustega õe/venna kohta, tunned Sa järgmine kord ennast kindlamalt.

5.1 Kes on erivajadustega inimesed

Neid inimesi, kellel on suuremad vajadused arstiabi, õppemeetodite, ravi, arendusravi või muu erilise lähenemise järele, võime kutsuda erivajadustega inimesteks. Nende erivajadused võivad olla tingitud asjaolust, et osa nende ajust või kehast töötab teisiti kui enamikul inimestel.

Mõne inimese erivajadused on tekkinud elu jooksul, vigastuste või haiguste tagajärjel. Mõni inimene on oma erivajadused saanud kaasa juba sündides. On erivajadusi, mida saab pideva arendustööga tasandada, aga on ka selliseid, mis ajaga süvenevad.

Abi, mida erivajadustega inimesed vajavad, on mitut liiki.

- On inimesi, kes vajavad spetsiaalset meditsiinilist abi, sest nende keha on vigastatud ja ei tööta alati õigesti. Neil võib olla vaja abivahendeid, näiteks ratastoole, prille jne. Need inimesed võivad vajada sagedamini arstlikku järelevalvet, sest nad haigestuvad kergemini.
- Mõni inimene vajab rohkem tähelepanu, sest osa tema ajust ei tööta korrapäraselt ja seetõttu võib ta mõelda või käituda teistmoodi. Selline inimene vajab tihti teistsuguseid õpetamisviise või rohkemat tähelepanu igapäevatoimetuste tegemisel.
- Mõni õpilane vajab lihtsustatud lähenemist õppimisel. Õpiraskused avalduvad tihti alles koolis. Õpiraskused võivad lapsel olla ka ainult mõnes üksikus aines ja teistes tegevustes võib ta olla sama taibukas kui tema sõbrad. Näiteks lugemaõppimises või matemaatikas vajab ta rohkem abi, aga joonistamises ja loodusõpetuses mitte.
- Vahel on lastel probleeme emotsioonidega: nad muutuvad kiiresti kurvameelseks, ärritunuks või saavad kergesti vihaseks. Nad võivad reageerida kiiresti ja kontrollimatult. Nad võivad vajada spetsiaalseid ravimeid või lähenemist, mis aitab neil sellist käitumist kontrollida.

„Emme, vaata, seal on minu moodi laps! Ma võtan ta endale,"
ütles Anni ükskord, kui nägi tänaval Downi sündroomiga poissi.

Mis on erivajadustega inimestel sarnast?

Enamik erivajadustega inimesi peab kulutama rohkem aega ja energiat nendele tegevustele, mis Sinu jaoks on iseenesestmõistetavad. Paljud asjad, mida Sina teed iga päev, on nende jaoks keerulised või kättesaamatud. Vahel võid koolis või tänaval märgata inimesi, kes tegelevad erivajadustega laste või täiskasvanutega. Need on tugiisikud: nad aitavad erivajadustega inimestel toime tulla õppimises või teiste inimestega suhtlemisel. Samas on palju erivajadustega inimesi, kes hoolimata oma

erilistest vajadustest on suurepärased sportlased, muusikud või kirjanikud: kõik oleneb nende erivajaduste põhjustest. Erivajadustega inimesi on maailmas väga palju. Kui Sinu peres või tutvusringkonnas on mõni selline inimene, ei pea Sa seda häbenema. Pea meeles, et iga inimene on eriline ja see muudab meid kõiki erinevaks.

Kui palju on erivajadustega inimesi?

Eestis elas 2010. aastal umbes 6000 raske ja sügava puudega last, peale nende veel lapsed, kellel on õpiraskused ja/või vähene mahajäämus. Erivajadustega täiskasvanuid on kokku üle 110 000. Arvestades sellega, et Eestis elab ainult 1,4 miljonit elanikku, on see väga suur arv.

Missugune on parim viis rääkida või kirjutada arengupuudega inimestest?

Kas sa oled kunagi kuulnud inimesi ütlemas lauseid „See daunitüdruk on nii armas!" ja „Need autistid on vahel väga andekad"?

Esmapilgul tunduvad need mõtted komplimendina: kes ei tahaks olla tore, armas ja saada koolis hästi hakkama. Sellegipoolest on soovitav moodustada lauseid teisiti.

Õige oleks ütelda „isik (poiss/tüdruk) Downi sündroomiga". Nad on eelkõige inimesed, nagu meie kõik. Viisakam oleks, kui räägime näiteks tüdrukust, kellel on Downi sündroom- nii näitame, et ta on eelkõige inimene, kellel on juhtumisi Downi sündroom.

Proovi sõnastada laused ümber: „See tüdruk, kellel on Downi sündroom, on päris armas" ja „Laps, kellel on autismihäire, võib olla ka väga andekas".

Kas Sa märkasid erinevust? Nüüd räägivad laused tüdrukust ja lapsest. Diagnoosile viitav laiend on kirjeldus, mitte kõige tähtsam osa. Vahe võib tunduda suhteline, aga paljudele erivajadustega inimestele ja nende lähedastele on see erinevus väga oluline. Seda kutsutakse inimesed-eelkõige-suhtumiseks. Sama põhimõttega sõnastust kasutatakse ka muude erivajadustega inimestest kõneldes: soovitav on öelda „mees ratastooliga", „tüdruk autismiga" või „tütar, kes on pime".

Sõnu valides võid Sa teha suhtumises suure muudatuse. Viis, kuidas Sa kirjeldad oma õde/venda, kellel on erilised vajadused, näitab Su sõpradele eeskuju, mil moel Sinu lähedasesse suhtuda.

Emana häirib mind alati,
kui kuulen inimesi rääkimas downidest või autistidest.
Kas olete tähele pannud,
et öeldakse „Näe, down läheb" või „Vaata, autistidest on film".

Alles hiljuti püüdis üks mu lähituttav seletada „Vihmamehe" filmi sisu: „Ta elas nii hästi rolli sisse ja ei unustanud hetkekski värisemast nagu autist …"
Jäin hämmeldunult kuulama: autism ei tähenda ju automaatselt värisemist!
Sellised mõtlematud väljendid võivad lähedasi hinge põhjani solvata.

Meil on lapsed, kellele on pandud nimed – Kersti, Kristjan jne –, meil ei ole downe ja autiste. Kui meile endile ei meeldi, et meid kõnetatakse „paksu" või „peenikesena", „punapea" või „neegrina", siis ei tohi me erivajadustega inimesi kõnetades ega nendest rääkides kasutada esikohal nende diagnoosi nime.
Hoidume hinnangute andmisest, kutsume oma lähedasi nimepidi ja ootame seda ka teistelt!

5.2 Kas arengupuue on nakkav

Sulle võib tunduda see küsimus naljakas. Sa oled ju olnud oma erivajadustega õe/venna kõrval aastaid. Samas see ei ole tekitanud kuidagi Sulle samasuguseid erivajadusi. Seega on vastus küsimusele teadagi ei. Erivajadustega lapse läheduses olles ei saa Sina ega Su sõbrad arengulisi erivajadusi. Kui Sa pole sündinud mõne samasuguse geneetilise probleemiga, ei saa see seisund ka areneda.

Samas, kui Sa peaksid sattuma mõnda õnnetusse või jääma haigusesse, mis kahjustab ajutegevust, siis võib arenguline mahajäämus Sul elu jooksul tekkida. Kuid ole kindel, et sellised juhtumid on harvad ja ettevaatlikkus aitab Sul neid ära hoida.

Laps kardab tihtipeale, et muutub õe/venna sarnaseks. Vahel mõni laps isegi süüdistab ennast lähedase inimese seisundi pärast: äkki on tema kuidagi põhjustanud selle, et õel/vennal on arengupuue. See ei ole õige! Kui tunned samamoodi, püüa oma vanemate või õpetajaga sellest rääkida.

5.3 Kas minu ema ja isa on juba liiga vanad

Mu sõber ütles, et erivajadustega lapsed sünnivad vanadel vanematel. Kas see on tõsi?

On diagnoose, mille puhul kõrvutatakse vanemate vanust ja tõenäosust saada erivajadustega laps. Teadusuuringute põhjal on teada, et kui ema saab vanemaks, siis on suurem võimalus, et tema laps sünnib Downi sündroomiga. Näiteks kui ema on 35 aastat vana, siis on tema tõenäosus saada Downi sündroomiga laps 1/353. See tähendab, et kui siin oleks 353 rasedat ema, kelle vanus on 35 aastat, siis üks nendest võib saada Downi sündroomiga lapse. Kui ema on pisut vanem, näiteks 40-aastane, on tema tõenäosus sünnitada Downi sündroomiga laps 1/85. See tähendab, et kui siin oleks 85 rasedat ema vanuses 40 aastat, siis üks nendest võib saada Downi sündroomiga lapse. Mõni teadlane on nimetanud seda faktorit ema vanuseliseks võimaluseks, mõeldes sellega, et mida vanem on ema, seda suurem on tema tõenäosus sünnitada Downi sündroomiga laps. Igatahes ei ole praeguseks veel lõplikult selge, miks vanematel emadel on Downi sündroomiga lapse saamise tõenäosus suurem.

Siiski võivad ka nooremad emad saada Downi sündroomiga lapsi. Enamik Downi sündroomiga lastest sünnibki noortel emadel – kuigi nende tõenäosus selleks on väiksem kui vanematel emadel. See on nii seetõttu, et enamik naisi sünnitab oma lapsed just nooremas eas.

Samas on tänapäeval probleemiks see, et järjest enam naisi lükkab laste saamist edasi, kuna nad tahavad enne kindlustada endale ja tulevasele lapsele paremad tingimused. See tõstab aga tõenäosust saada Downi sündroomiga laps ning peagi sünnib nii noortel kui vanematel emadel tegelikkuses sama palju Downi sündroomiga lapsi.

Aga kuidas on isadega? Isa vanus ei ole Downi sündroomiga lapse sünni tõenäosuse juures nii oluline. Samas on isa vanusel väga oluline roll mitme teise haiguse puhul.

5.4 Kui ma saan ühel päeval lapse, kas tema on erivajadustega

Võib-olla on sõbrad küsinud või oled Sa ise arutlenud, et kui suur on tõenäosus, et ka Sinul sünnib ühel päeval erivajadustega laps. Vastus oleneb erivajaduste põhjusest, mis

Su õel/vennal esineb. Kui Sa oled teemast huvitatud, siis küsi oma emalt või isalt, kas ta teab Su lähedase erivajaduste kindlat põhjust. Kui vanemad seda ei tea, siis julgusta neid pöörduma ikka ja jälle arsti poole. Ka meditsiin areneb ja meie teadmised haiguste tekkepõhjuste suhtes täienevad pidevalt. Mõne haiguse korral on võimalik, et sinu õelt/vennalt võetakse vereproov ja selle alusel saab ütelda, kui suur on tõenäosus, et ka Sinu tulevastel lastel on sama haigus. Selliseid uuringuid nimetatakse geneetilisteks testideks. Kuid päris 100% kindlust ei suuda anda ka tänapäeva väga arenenud meditsiinitehnika.

5.5 Suhted sõpradega

Nagu Sinagi, suudavad ja saavad leida sõpru ka erivajadustega inimesed. Meile kõigile meeldivad sõbrad: sõprus on osa inimeseks olemisest! Kas Sulle meeldib koolis lõunavaheajal rääkida oma kaaslastega nädalavahetuse jalgpallivõistlusest? Võib-olla pärast kooli vestled oma sõpradega lemmikseriaali viimasest episoodist. Nädalavahetustel meeldib Sulle arvatavasti olla koos oma sõpradega, käia nendega poes või ühiselt sportida. Sõbrad aitavad meil naerda, naeratada ja lõõgastuda. Nad annavad meie kuuluvusele mõtte ja nad on inimesed, kelle poole saame pöörduda ka hädas.

Mõni erivajadustega inimene on vastutulelik ja väga hea suhtleja. Teine on häbelikum ja alustab vestlust ebamugavustundega. Nendel, kes suhtlevad kergemini, on ka teistest lihtsam sõpru leida.

Kõik me alustame sõprade leidmist vanemate abiga, kodu lähedalt, kui oleme päris väikesed. Kui läheme kooli, siis leiame sõpru oma klassikaaslaste hulgast, samuti sportides või nädalavahetustel teiste tegevuste käigus. Õpetajad võivad näidata õpiraskustega lastele, kuidas klassikaaslastega vestlust alustada. Suhtluse ehk sotsiaalsete oskuste õppimine on sama tähtis kui lugemaõppimine. Paljud õed ja vennad on mures, kas nende erivajadustega õel/vennal on piisavalt sõpru. Siin on mõni vihje, kuidas sellises situatsioonis toimida.

- Esiteks, ära unusta, et loeb kvaliteet. Suhtlemine paljude sõpradega ei pruugi Sinu õe/venna jaoks olla nii oluline kui soov omada mõnd eriti head sõpra. Sinul võib olla palju parimaid sõpru. Sinu õel/vennal võib ollagi vaid üks sõber, kellega ta saab rääkida kõigest, mis teda huvitab ja mis on talle oluline. See on kõik, mida ta soovib ja vajab. Sinul aga võib olla mitu inimest, kellega Sa saad

nendel teemadel rääkida. Ühe sõbraga saad Sa rääkida näiteks rohkem jalgpallist, teisega tüdrukutest.

- Kui Sinu õe/venna elus on mõni inimene, kellega koosolemist ta naudib – ja tal on selleks piisavalt võimalust –, siis võib see olla kõik, mida ta soovib või vajab.
- Sa võid leida, et kõik Su õe/venna sõbrad on erivajadustega. Seda juhtub tihti, kui laps õpib klassis, kus käivad vaid erivajadustega õpilased. Nädalavahetustel teeb ta sporti võib-olla samuti rühmas, kus on ainult erivajadustega inimesed. Tulemuseks on see, et enamasti on tal võimalus leida sõpru inimeste hulgast, kellel on tema probleemidega sarnased mured. Sinul on samuti suurem osa sõpru klassikaaslased või klubiliikmed. Niikaua kui Su õde/vend on oma sõprussuhete üle õnnelik, ei ole see probleem, et ka tema sõbrad on erivajadustega.
- Kui Sa ei tea, kas õde/vend tahaks, et tal oleks rohkem sõpru, proovi sellest temaga rääkida. Küsi, mis ta arvab, kes on tema sõbrad, ja siis uuri, kas ta tunneb end vahel üksikuna või soovib, et tal oleks rohkem sõpru. Sa tahad teha seda, mis oleks parim Su õele/vennale, ja aus vestlus temaga annab Sulle teada, kas sõprussuhted on tema jaoks probleem. Selle väljaselgitamisel võib Sul abi olla vanematest.
- Kui Su õde/vend tõdeb, et ta on üksildane või tal on vähe sõpru, võid talt küsida, kas on mõni kindel inimene, kellega ta soovib lähemalt tuttavaks saada. Kaalu võimalust jagada teadmisi, kuidas Sina leiad uusi sõpru. Sa tead, et vahel on raske alustada võõraga vestlust. Sina ja Su vanemad võite aidata õel/vennal mõelda, millest ta võiks uute inimestega rääkida. Mõni pereliige on isegi proovinud läbi mängida võimalikke situatsioone, et aidata oma õel/vennal tunda ennast uutes olukordades mugavamalt.
- Vestle oma vanematega. Sa võid teha perekonnas mõttetalgud, et leida võimalusi, kuidas aidata oma õel/vennal luua sõprussuhteid. Võib-olla saad kutsuda ühe oma sõbra külla ja tema omakorda ühe sõbra. Siis saate neljakesi koos midagi ette võtta, näiteks jalgrattaga sõitma minna, mõnd lauamängu või hoopis korvpalli mängida. Võib-olla saad Sa koolis kutsuda söögivahetunnis oma venna või õe enda lauda, et ta saaks olla koos Sinu ja Su sõpradega.
- Vahel on suurim barjäär sõprade leidmisel ja hoidmisel üksteise juurde reisimine või suur vahemaa. Telefonis vestlemine on tore, aga kui Su vennal või õel on kõneraskusi või kui ta läheb telefonivestlusel endast välja, ei arene sõprussuhted edasi. Kui Sa oskad sõita autoga ja elad ikka koos oma õe/vennaga või elad tema

lähedal, võiksid pakkuda, et sõidutad ta sõprade juurde ning võtad pärast sealt ka peale. See võib Su vanemaid päris palju aidata, kui nad ise on parajasti hõivatud.

- Mõnikord ei olegi Su õde/vend huvitatud koos sõpradega tegutsemisest. Ta võib olla õnnelik, et saab olla kodus, surfata internetis ja kuulata muusikat – teha oma asju. Ta võib armastada oma üksinduse rutiini ja vältida kodust väljumist. Mis siis teha? Ehk peab Su perekond leidma mõne organiseeritud tegevuse (kunstiklassid, teatrietendused, spordivõistlused) kas siis erivajadustega või erivajadusteta lastele, kus Su õde/vend saaks osaleda mõnes sõbralikus tegevuses koos eakaaslastega.
- Lõpetuseks: tea, et sõprussuhete loomine võib olla väljakutse igaühe jaoks. Jah, sõbrad aitavad meil naerda, naeratada ja lõõgastuda. Aga nad võivad meid ka ärritada, panna nutma ja põhjustada südamevalu. Kui Su õde/vend loob sõprussuhteid, tunneb ta samu tundeid.

5.6 Erivajadustega inimeste hariduse võimalused

Kaasav haridus

Üks kaasamise eesmärke on see, et erivajadustega inimesed saavad luua sõprussuhteid nendega, kellel ei ole erivajadusi. Nad saavad jäljendades üle võtta sotsiaalseid ja käitumisoskusi neilt klassikaaslastelt, kellel ei ole erivajadusi. Paljud uurijad on teinud kindlaks, et näiteks Downi sündroomiga lapsed, kes õpivad tavaklassi kaasatult, omavad suuremat õpiedu. Samuti on kaasatud haridusega inimestel hiljem paremad võimalused leida töö.

Mõni arvab, et kui klassis on erivajadustega laps, aeglustab see teiste edasijõudmist. Uuringud on näidanud vastupidist. Haridueksperdid on tõestanud, et kui klassis on erivajadustega õpilane, saavad tema klassikaaslased parema hariduse. Kui klassis tegutseb ka lisaõpetaja või tugiisik, annab see igale õpilasele rohkem võimalusi õpetajaga suhelda. Peale selle on uuringud näidanud, et erivajadustega õpilaste klassikaaslastel on paremad emotsionaalsed, sotsiaalsed ja eneseteeninduslikud tulemused.

Eriklassid

Eriklassides õppimise eeliseks on, et lapsed saavad õppida sellises tempos, nagu on nende arendamiseks vajalik.

Teine eriklasside eelis – mida ka vanemad on sageli täheldanud – on see, et lastel tekivad oma klassikaaslastega pikaajalised sõbrasuhteid.

Üks ohtudest kõnealuse koolitüübi puhul on see, et lastel võib tekkida vähem võimalusi suhelda erivajadusteta eakaaslastega. Samuti on neil väiksem võimalus õppida olulisi sotsiaalseid oskusi jäljendamise teel.

Erikoolid

Erikoolides võib õppematerjali läbimine toimuda veelgi aeglasemalt, et õpilased saaksid suuremate õpiraskuste korral materjali võimalikult hästi omandada.

Niisugune lahendus aitab siis, kui vanemad tunnevad, et kohalik kool ei suuda lapse vajadustega toime tulla. Sellist tüüpi kooli jõudmiseks peab õpilane tihti sõitma kaugemale kui kodulähedase kooli puhul ja elama kooli juures asuvas internaadis.

Koduõpe

Üks eelistest koduõppe puhul on see, et õpilase ema või isa koostöös kooliga võib õppetükkidega edasi minna nii kiiresti või aeglaselt, kui see on just tema lapsele vajalik.

Üks koduõppe puudustest on asjaolu, et lastel pole võimalik vahetult suhelda teiste lastega. Paljud koduõppel olevad lapsed suhtlevad teiste koduõppel olevate lastega, aga kriitikud tõdevad, et nende omavahelised kokkupuuted on harvemad kui kaasavas või eriklassis. Seega võib õpilasel olla vähem võimalusi arendada sõprust ja sotsiaalseid oskusi.

Miks võtab erivajadustega lapsel õppimine kauem aega

Kõige ausam vastus on, et me ei tea seda veel. Psühholoogide kasutatav IQ test, millega püütakse mõõta inimese tarkust, nõuab vastajalt tavaliselt häid suhtlusoskusi. Nagu Sa

arvatavasti tead, põhjustab arengupuue peaaegu alati mõningasi mahajäämusi kõnes. See paneb lapsed ebasoodsamasse olukorda, kui nad püüavad näidata, mida nad oskavad. Sa peaksid teadma, et vaimne mahajäämus ei tähenda, et inimene ei ole võimeline õppima. Pigem tähendab see, et ta kaldub õppima aeglasemalt kui eakaaslased ja vajab enne arusaamist rohkemat harjutamist.

Ka ilma erivajadusteta inimeste õpivõimed erinevad: võib-olla oled Sina väga hea näiteks kirjanduses, aga Sinu sõber on imetlusväärne matemaatikas. Mõni erivajadustega õpilane õpib ruttu, teisel võib isegi põhiteadmiste omandamine võtta kaua aega. Meil on küll laste arendamiseks mitmesuguseid võimalusi, kuid arst ei suuda mingil juhul öelda, millisest beebist kujuneb kiireim õppija. Nagu Sa tead, on mõnel erivajadustega inimesel ka muid meditsiinilisi seisundeid (kuulmislangus, autism, käitumisprobleemid vm), mis kõik võivad õppimiskiirust mõjutada. Siiski on iga erivajadustega õpilase puhul eesmärk üks: peame aitama tal saada nii targaks ja harituks inimeseks kui vähegi võimalik.

Kas kaasamine toimub ainult koolis

Ka väljaspool kooli leidub palju kaasavaid tegevusi. Näiteks võib Su õde/vend mängida kohalikus spordiklubis, mis on tavaliselt kokku pandud lastest, kellel ei ole erivajadusi. See on kaasamise praktika spordiväljakul. Paljude asjaolude poolest sarnaneb see kaasamismudel eriklassi õppemeetodiga.

Valik oleneb Sinu õe/venna aktiivsuse tasemest ja soovist. Kui Su vennale on tähtsaim saada maksimaalselt mänguaega ja suurendada enesehinnangut, lüües palju väravaid näiteks jalgpallis, on erivajadustega mängijate grupp arvatavasti tema jaoks parem võimalus. Kui eesmärk on aga mängida koos koolisõpradega ja arendada oma sotsiaalseid oskusi, siis on parem osaleda kaasavas rühmas. Paljud vanemad soovivad, et nende lastel oleks võimalus proovida mõlemat kogemust ja saada mitmesuguseid võimalusi osaleda rohkemal või vähemal määral kaasavates tegevustes.

Kaasava ja eriõppe ohud ning eelised ulatuvad klassiruumist palju kaugemale. Sama teooria ja praktika rakendub kõikide huvitegevuste puhul (spordiväljakul, muusikakoolis jm), tööl ja ka paljudes teistes keskkondades.

5.7 Kuidas käsitleda pereasju

Perekondi on eri vormis ja suuruses. Sina ja Su õde/vend võite olla ainukesed kaks last peres. Sa võid olla oma peres ka üks paljudest lastest. Mõnes perekonnas kasvatab lapsi üksikvanem, teises on nii ema kui ka isa või kasuvanemad, pereelus võivad osaleda veel ka ristivanemad.

Kui suur või mis tüüpi on Sinu pere? Kuidas muudab asju see, kui Sul on erivajadustega õde või vend?

Võib-olla tunned Sa end oma õest/vennast vanemana, kuigi tegelikult oled temast noorem. Võib-olla tajud Sa end isegi kolmanda lapsevanemana. Sa võid proovida suhtuda oma õesse/vennasse nagu igasse teise lapsesse, aga lõpuks annad ikka talle võimaluse lisaviskeks, kui mängite korvpalli, või vaatad tema järele, kui olete mõlemad koolis, kuigi keegi seda Sinult ei palu. Teisest küljest võid Sa tunda, et kohtled oma õde/venda õiglaselt, aga arvad, et vanemad suhtuvad temasse liiga kergelt. Kui peres on erivajadustega laps, on suhted perekonnas kindlasti teistsugused kui muidu.

5.8 Kas ma peaksin kohtlema oma õde/venda nagu iga teist last või peaksin tegema rohkem järeleandmisi, sest tal on erivajadused

Su õde/vend erineb eakaaslastest oma arenguliste erivajaduste tõttu. Tal võib olla raskusi reeglite järgimisega või probleeme keerulisemate vestluste mõistmisel. Abi võib olla sellest, kui mõtled õe/venna nooremaks, kui ta tegelikult on. Selle asemel, et mõõta tema võimekust tegeliku vanuse järgi, mõtle tema arengulise vanuse peale (vanus, mis tundub vastavat tema oskustele ja arusaamisele).

Vastupidiselt Su teistele samaealistele õdedele-vendadele või sõpradele võib arenguliste erivajadustega õde/vend vajada pidevat meeldetuletamist, millised kodutööd on tema teha. Ta võib vajada mitmekordset tegevuse ettenäitamist, enne kui ta suudab sellega edukalt ise hakkama saada. Su õde/vend võib vajada asjade mõistmiseks eraldi tähelepanu. Sellegipoolest peate Sina ja Sinu vanemad teda õpetama, et ta mõistaks reegleid, käituks mõistlikult ja võtaks vastutuse, mis vastab tema arengulisele vanusele.

5.9 Kuidas ma saan teada oma õe/venna arengulise vanuse

Su vanemad peaksid olema selles abiks. Te võiksite vestelda teemal, kui palju Su õde/vend mõistab ja kuidas Sa kõige paremini saaksid talle reegleid õpetada. Su õde/vend on kindlasti kõigi teiste inimestega rohkem sarnane, kuivõrd erinev. Seepärast on tihti hea võimalus kohelda teda kambaliikmena, kes on lihtsalt pisut noorem.

6

MIS JUHTUB KUI LAPS SAAB TÄISKASVANUKS

6.1 Erivajadustega laps *versus* pere teised lapsed

Kui Te oskate mõista oma teiste laste mõtteid ja tundeid, mis on põhjustatud erivajadustega lapse kasvamisest Teie peres, siis on lihtsam ennetada paljusid tekkivaid küsimusi ning probleeme. Pere teised lapsed süüdistavad tihti ennast õe/venna erivajaduste pärast. Õed ja vennad armastavad tavaliselt oma lähedast, kuid nad tunnevad tihti, et jäävad ilma piisava vanemate tähelepanuta, sest see läheb suuresti pere erivajadustega lapsele. See omakorda põhjustab armukadedust ja ettearvamatut käitumist. Suuremaks kasvades hakkavad nad muretsema vastutuse pärast, mis neil tuleb võtta seoses oma erivajadustega lähedase eest hoolitsemisega. Siin on vajalik lapsevanema varajane sekkumine, et toetada teadlikult ka oma pere teiste laste arengut.

Miks emad ja isad tunnevad survet seada erivajadustega lapse tarvidused peres teiste vajadustest kõrgemale? Barbara Gill nimetab raamatus „Muutunud lapse pärast" kahte põhjust. Esiteks sunnib ängistus ja süütunne meid tegema selle lapse heaks kõike võimalikku. Teiseks on asjad, mis me teeme oma lapse heaks, enamasti professionaalide soovitatud. Iga kord, kui füsioterapeut tuleb, küsib ta, kas me ikka oleme teinud pidevalt harjutusi oma erivajadustega lapsega. Kuid keegi ei tule küsima, kas ema ja isa on käinud hiljuti koos kodust väljas või kas meie pere teine, kolmeaastane laps on igal õhtul saanud kuulata unejuttu.

On raske mitte asetada oma erivajadustega last esikohale. Kuid kui vanemad põlevad läbi, siis on loomulik, et pere teistel lastel hakkavad esinema emotsionaalsed ja käitumuslikud probleemid. Kui tunnete, et pereelu keerleb vaid erivajadustega lapse ümber, siis tuletage endale meelde, et Te ei tohi ohverdada selle mure kompenseerimiseks kogu ülejäänud perekonna vajadusi. Olge oma lastele eeskujuks sellega, et hoolitsete ka enda vajaduste eest. Nii näitate teistele, et nn kvaliteetaeg on oluline kõigile inimestele.

Alljärgnevad soovitused võivad aidata Teid oma lastega suhelda.

Jagage õiget infot

Andke lapse erivajaduste kohta tema õdedele ja vendadele ainult õiget ning ausat infot. Kui Te ise ei tule selle teabe kogumisega toime, paluge abi oma lähedastelt või arstilt. Kui lapsed on väikesed, edastage teavet lihtsas ja arusaadavas keeles, laste kasvades hoidke neid pidevalt kursis detailsema infoga. Lapsed mõistavad probleemide tõsidust ka alateadlikult, varjamine lõhestab Teie omavahelisi suhteid, mis võivad seoses pereliikme probleemidega olla niigi väga haprad.

Olin täiesti kindel, et pean oma pojale rääkima vanema tütre vaimupuude põhjustest alles siis, kui poeg on umbes nelja-viieaastane. Suhtusin sellesse teemasse ükskõikselt ja ma ei olnud kindlasti valmis, et küsimus „Miks õde käitub vahel rumalasti" tuleb päevakorda 2,5-aastasel poisil.

Ma ei teadnud, kuidas vastata! Esimese hetkega mõtlesin, et püüan ebamugavast teemast pääseda ja viin jutu mujale. Sest tundus, et mis tulemust see ikka võiks anda, kui püüad lapsele keerulisi asju seletada. Seejärel tekkis korraks hirm, et äkki ta hakkab oma õesse halvasti suhtuma. Otsustasin, et räägin nii lihtsalt ja ausalt, kui oskan.

Selgitasin, et meil kõigil on eri värvi juuksed ja silmad, et me kõik oskame teha eri asju. Mõni inimene oskab väga hästi arvutada, teine jälle joonistab suurepäraselt. Kõik ei oska kõike ja ei peagi oskama. Meie õel läheb ka õppimise ja harjutamisega kauem aega. Mul oli hirm, mida mu poeg vastab. Tema ütles aga rõõmsalt „Ahah" ja tegi oma toimetusi edasi. Minu mure oli olnud asjatu. Laps vajas vaid ausat ja lihtsat seletust.

Soodustage avameelset arutelu

Julgustage pere teisi lapsi, et nad annaksid oma tunnetest Teile märku. Lapsed võivad püüda oma emotsioone varjata, sest nad ei taha Teid veelgi rohkem kurvastada. Küsige neilt regulaarselt igapäevaseid ja ka vähem tavalisi küsimusi, et saada aimu nende vaimsest kurnatusest seoses erivajadustega õe/vennaga. Kui selline rääkimine ei toimi, püüdke leida teisi võimalusi olla omakeskis ja vestelda. Mõni laps avaneb näiteks

kodutöid tehes või pikemal autosõidul. Lapsed tunnevad end paremini ja kindlamalt, kui neile on selgitatud, miks nende erivajadustega õde/vend saab Teilt rohkem tähelepanu.

Mu lapsed saavad aru, miks ma teen asju nende suhtes erinevalt.
Ma olen nendega täiesti aus ja avameelne.
See aitab neil mõista, mida, miks ja millal oodata.

Olge oma ootuste suhtes realistlik

Mõni laps tunneb, et ta peab olema täiuslik ja parim nii koolis, kodus, spordis kui ka kunstis, et kompenseerida probleeme, mis on nende lähedasel. Ärge survestage oma pere teisi lapsi olema parimad, vaid rääkige nendega ja kuulake nende arvamusi.

Tähistage kõigi oma laste õnnestumisi

Kas Te rõõmustasite ja ostsite tordi, kui Teie nelja-aastane laps tõusis lõpuks püsti? Ärge unustage kiitmast ka oma teisi, eakohase arenguga lapsi, hoolimata sellest, et nende areng toimub justkui iseenesest looduse tahte järgi.

Jagage oma aega targalt ja leidke igale lapsele personaalset aega

Te ei vaja alati palju aega, et näidata lastele oma pühendumist. Tehke kindlaks, mis on igale Teie lapsele kõige olulisem ja olge siis nendel tähtsatel puhkudel tema kõrval. Leidke nendeks vähesteks ja olulisteks hetkedeks lapsehoidja või mõni teine lähedane inimene, kes hoolitseb samal ajal Teie erivajadustega lapse eest. Pühendage sellel hetkel võimaluse korral kogu tähelepanu oma tervele lapsele. Koos, aga samas erivajadustega lapsest eraldi veedetud aeg on oluline teie omavahelise suhte tugevdamiseks.

Õed, vennad ja hooldusvajadus

Üks suurimaid probleeme peredes, kus kasvab nii erivajadustega laps kui ka eakohase arenguga laps, on hooldusvajaduse katmine. Tihti on perekonnad sunnitud kasutama nn tavalisi lapsi erivajadustega lapse hooldajana, sest vanemate oma koormus on liiga suur ja vajaliku ajaplaneerimisega ei suudeta toime tulla.

Kuidas teha valikut olukorras, kus teismeline tahab minna kooli näitetrupi proovi, aga Teie vajate teda pärastlõunal kodus, et ta valvaks õde/venda? Enamasti leiame perekonna siis olukorrast, kus vanema lapse draamaring on ohverdatud noorema hoolduse kasuks. Mida rohkem selliseid olukordi tekib, seda suuremaks muutub lõhe laste ja vanemate vahel. Seda rohkem tunnevad pere teised lapsed ängistust ja hiljem meeleheidet pidevalt korduva ebameeldiva olukorra suhtes.

Selliseid olukordi aitavad vältida kokkulepped, tunnustamine ja kaasamine.

Kokkulepped

Oluline on teha perekonnasiseseid kokkuleppeid ja nendest ka kinni pidada. Samas on tähtis, et kõik osalised saaksid ühtemoodi õigust nii vaba aja kui ka kohustuste suhtes. Kuigi ajast aega on olnud kombeks, et vanemad lapsed vaatavad nooremate järele, peab see olema väga selgepiiriline kohustus. Laps ei tohi võtta üle vanemate vastutust ega ka üldist hoolduskoormust. Laps saab Teid vaid aeg-ajalt aidata!

Andke lastele kindlasti sõnaõigust. Lastele võib tunduda, et neil ei lasta perekonna elukorralduses kaasa rääkida. Andke kõigile ühepalju õigusi ja kohustusi: nii saavad kodutööd võrdselt jagatud ning hoolduskoormus ei jaotu ebaühtlaselt.

Ärge koormake oma pere teisi lapsi õe/venna hooldamisega **üle**. Korraldage erivajadustega lapse hoidmine nii, et pere teised lapsed saaksid osa võtta koolivälistest tegevustest ja veeta aega oma sõpradega. Kui Teie erivajadustega laps on vanem kui teised, siis pöörake tähelepanu sellele, et ülesanded, mis Te noorematele annate, oleksid eakohased. Noorem laps ei tohi tunda vastutust vanema lapse turvalisuse tagamise eest.

Tunnustamine ja kaasamine

Näidake, et Te ei võta abi, mida Teie lapsed hooldamisel osutavad, iseenesestmõistetavana. Siis on Teil järgmine kord neilt lihtsam abi paluda. Samuti kaasake oma pere teised lapsed pideva elukorralduse planeerimisse. Mida rohkem Te annate neile sõnaõigust, seda enam on nad valmis ka aitama. Hoidke kohustuste ja õiguste tasakaalul pidevalt silm peal.

Lõpetuseks

Erivajadustega laste õdede ja vendade käitumist on uuritud päris palju. Tulemused näitavad, et need lapsed, kes on lähedalt kokku puutunud erivajaduslike lastega, on ise tihti hoolivamad, vastutustundlikumad ja koostöövalmimad. Neid lapsi on kirjeldatud soojade, tolerantsete ja empaatiavõimelistena. Lapsevanemad on positiivsena välja toonud asjaolu, et kui erivajadustega last õpetada näiteks lugema, saab noorem eakohase arenguga laps hea õpikeskkonna, sest koos on lihtsam harjutada ja pidev kordamine mõjub noorema lapse arengule väga soosivalt. Paljud erivajadustega lapse lähedased jätkavad täiskasvanuna oma pühendumist, töötades erivajaduslike inimestega seotud erialadel.

6.2 Kuidas toetada erivajadusega lapse iseseisvat elu

6.2.1 Teismeiga

Teismeiga võib osutuda keeruliseks ka siis, kui ei ole tegemist erivajadustest tingitud lisaprobleemidega. Erivajadustega lapse vanemad elavad enamasti n-ö tänases päevas. Kuid kui väikelapse ja ka algkoolivanuses lapse puhul elada vaid tänases, mõtlemata homsele, siis võib puberteediga seonduvate probleemide ilmnemisel olla üleminek lapseea väikestelt muredelt täiskasvanuea ettevalmistamisele väga järsk. Enne teismeeast rääkimist peame puudutama korra veel lapseiga.

Erivajadustega lapse vanemate tavaline käitumismuster on olla oma lapse väga hea hooldaja, unustades, et lapse kasvades muutuvad ka tema vajadused. Olenevalt vajaduste raskusest võime ühel päeval avastada, et meie tütar, kes ei ole harjunud kasutama iseseisvalt tualetti ega õppinud oma keha tundma, on silmitsi menstruatsioonist tingitud küsimustega.

Kui oleme harjutanud oma last sellega, et paneme ise kinni tema nööbid ja lukud, sest nii on olnud lihtsam, siis teismeeas, kus lapse iseteadvus suureneb, on iseseisvust õpetada juba oluliselt raskem ning aeganõudvam. Seega, erivajadustega lapse teismeikka jõudmisele peame hakkama mõtlema juba tema väikelapseeas. Lapsevanema kohus on kaasa aidata lapse iseseisvumisele võimalikult varajasest ajast alates.

6.2.2 Kuidas valmistuda lapse iseseisvumiseks

Nii nagu iga lapse puhul, peame ka erivajadustega lapse puhul harjuma mõttega tema võimalikust iseseisvumisest. Lapsevanema roll on siinjuures kindlasti suurem kui eakohase arenguga lapse puhul, kuid vanem ei tohi keelata ka lapsel endal eksimuste ja katsetuste teel õppida ning kogemusi saada.

Peame andma lapsele võimaluse proovida, teadmata, kas tema võimekus meid riski võtmisel toetab. Kui pakume talle võimaluse, aga nooruki katse ebaõnnestub, tekib vanemal loomulik reaktsioon teda järgmiste ebaõnnestumiste eest kaitsta. Kui nn tavaline teismeline katsetab pidevalt uuesti ja uuesti ilma vanemate teadmata või suurema osalemiseta, siis erivajadustega lapse puhul peab vanem end teadlikult pisut kõrvale hoidma. Liigne ettevaatlikkus ja hoiatamine teeb ka noore ärevaks ning ebakindlaks.

6.2.3 Iseseisvumise kolm verstaposti

1. Ettevalmistusaeg

Iga oodatav saavutus vajab ettevalmistusaega, mis omakorda vajab nn kuidas-faasi. Oodatavate oskuste ettevalmistamise kõige rohkem kasutatud kombinatsioon on kellegi või millegi vaatlemine ja sellele tähelepanu pööramine.

Pidev kordamine ja tulemuste analüüs võiks olla üks ettevalmistuse võimalusi: näiteks toidu tellimise harjutamine restoranis, telefonikõnede harjutamine, nõudepesumasina tühjendamine ja kodutöödel osalemine.

2. Juhendamisega harjutamine

Kui nooruk on ettevalmistunud, siis on aeg pidevaks harjutamiseks juhendamise toel. Juhendamine tähendab, et olete talle piisavalt lähedal või nägemiskaugusel, et vajaduse korral saaksite kiiresti sekkuda.

Juhendamisega harjutamise faasi pikkus võib olla väga erinev: see oleneb suuresti lapse individuaalsest võimekusest, eelnevatest kogemustest, õpetajast jne. Ajaliselt võime mõõta selle protsessi pikkust stardipositsioonist selle hetkeni, kui Teie laps tuleb ülesandega iseseisvalt toime.

3. Iseseisvuse saavutamine

Piisava motivatsiooni, harjutamise ja toetusega võib Teie laps olla võimeline tegema teatud töid ning ülesandeid iseseisvalt või vähese kõrvalise abiga.

Nagu näete, peate iseseisvumise harjutamist alustama varakult ja vähese riskiga tegevustest. Järk-järgult raskematele tegevustele üle minnes saavutate lõpuks ühiselt parimad tulemused.

Läbi teismeea toimuv füüsiline, emotsionaalne ja seksuaalne kasvatus on iseseisva toimetuleku kindlustamise võtmeküsimus.

6.3 Eneseteadvus

Üks olulisi aspekte iseseisvumisel on oma erivajaduste teadmine. Kui Te ei ole senini oma tütrele/pojale tema erivajadustest või diagnoosist tingitud erisustest rääkinud, siis teismeiga on viimane aeg seda avameelselt ja ausalt teha.

Identiteediprobleemid võivad erivajadustega noorukitel ilmneda varem kui eakohase arenguga lastel. Näiteks Downi sündroomiga laps suudab umbes kuueaastasena eristada teist Downi sündroomiga last ülejäänud lastest ning tuua välja selle lapse käitumises ja välimuses jooni, mis iseloomustavad ka teda ennast.

Vanemad peavad erisuste varast teadvustamist oluliseks ka seetõttu, et lapse teadmised tema erivajaduste kohta aitavad ära hoida negatiivseid emotsioone, kui ta peaks neid asjaolusid kuulma hoopis teiste inimeste käest, näiteks koolis teiste lastega vesteldes või – veel hullem – narrimise käigus.

Kui aitate lapsel aru saada tema erivajadustest ja unikaalsest olemusest, annate talle teadmise, mis mängib tähtsat rolli teismeikka jõudmisel. Vältides ebamugavustunnet oma erivajaduste suhtes, saab ta keskenduda oma isiksusele, mitte diagnoosile. Julgustage oma last veetma aega teiste erivajaduslike noortega, et nad saaksid jagada kogemusi, huvisid ja erinevat võimekust. Samas olge tähelepanelik, kui märkate alljärgnevaid märke:

- negatiivsel toonil enesest rääkimine: „Ma olen rumal", „Ma ei saa hakkama";
- oma erivajaduste eitamine;

- personaalsed muutused: näiteks enne oli avatud suhtleja, nüüd endassetõmbunud;
- söögiisu langus, unehäired, vähene huvi tegevuste vastu.

6.4 Vastutus

Üks teismeeale omaseid tegevusi on vastutustunde kasvatamine. Noorukile on tarvis selgitada paratamatust, et vanemaks saades tuleb tal kanda rohkem vastutust ja seega täita ka rohkem kohustusi, et olla valmis paljude asjade iseseisvaks korraldamiseks. Last tuleks tema ea kohaselt järk-järgult kaasata koduste tööde tegemisse (pesu pesemine ja sorteerimine, nõude pesemine jne).

Lapsele tuleb anda ka võimalust olla üksi kodus.

6.5 Sotsiaalsed oskused ja suhted

Sotsiaalsed oskused kannavad endas ka teadmisi reeglitest, kuidas käituda eri situatsioonides. Kui laps õpib ja teab üldkehtestatud reegleid, on tal palju lihtsam kontakteeruda teistega ning olla kaasatud. Enamik lapsi õpib sotsiaalseid oskuseid ilma juhendamiseta või väga vähesel kaasabil. Erivajadustega laste puhul me sisemist analüüsivõimet eeldada ei saa ja seega peame neile õpetama ka üldtuntud reeglistikku. Näiteks ei pruugi Teie laps aru saada, et teine inimene eemaldus temast seetõttu, et tundis ennast ebamugavalt liigse füüsilise läheduse pärast.

VALDKOND	TEEMAD
ETIKETT	Sobilikud tervitused Sobiliku distantsi hoidmine Sõnade „aitäh" ja „palun" kasutamine Abi pakkumine, kui kellelgi on seda vaja Komplimentide tegemine Komplimentide vastuvõtmine Enda tutvustamine Uue inimese tutvustamine grupis

VESTLUS	Hääletooni valik Kuidas vestlust alustatakse Vestlusesse sisenemine või lisandumine Vestluse üleval hoidmine Silmside vestluskaaslasega Teemas püsimine Aktiivne kuulamine Kordamööda rääkimine, dialoog Sujuv teemade vahetamine Vestluse lõpetamineis
SÕPRUSSUHTEGA SEOTUD OSKUSED	Sõbrale helistamine Telefonile vastamine Ühised huvid Vabanduse palumine Kompromissid Enda emotsioonide äratundmine Enda emotsioonide väljendamine Teiste emotsioonide äratundmine Teiste emotsioonidest lähtuv sobilik käitumine Kaaslaste surve tajumine Kaaslaste survele vastamine Andmine, saamine ja võimu jagamine sõprussuhtes
KOHTAMISED	Kellegi väljakutsumine Keeldumisele reageerimine Enesekindel käitumine Ebameeldivate tunnete väljendamine Meeldivate tunnete väljendamine Andmine, saamine ja võimu jagamine suhtes Kondoomi kasutamine

Selles tabelis on toodud teemad, mida tuleb erivajadustega lapsele õpetada ja mille kogemuslikku omandamist ei saa me eeldada.

6.6 Privaatsus

Kui Teie tütar/poeg alles õpib aru saama, millised on kodus privaatsed kohad, siis visuaalsed vihjed parandavad mõistmist ja aitavad diskrimineerimise vastu. Privaatne koht on tuba, kuhu inimene saab minna, kui ta tahab olla omaette. Tehke igast sellisest toast pilt, andke neile nimetused ja lamineerige need fotod. Pilt võib kanda näiteks nime „Siimu üksinda olemise tuba" või „Minu üksinda olemise tuba". Paigutage pildid privaatsete tubade ustele. Kui Teie laps teeb avalikult midagi sellist, mis ei ole sobilik, näidake talle või meenutage pilti uksel. Kõigi kasutuses olevad ehk avalikud toad on sellised, kuhu sisenemisel ei pea teised pereliikmed koputama.

Pärast seda, kui olete lapsele ära seletanud avaliku ja privaatse koha erinevuse, laske tal endal sildistada, milline tuba on avalik ning milline privaatne. Sedasama meetodit võib kasutada ka koolikeskkonnas.

Vahetevahel me teeme järeldusi selle kohta, kas tuba on privaatne või mitte, ilma tegelikult selle peale mõtlemata, millised toa tunnusjooned kindlustavad privaatsuse. Rääkige lapsega sellest, mis teeb toa privaatseks.

Esiteks on privaatne koht selline, kus keegi sind ei näe. Leidke toas need asjad, mis blokeerivad teiste vaatevälja lapse omaette olemise kohas. Kui sulgeda ukse, aga jätta aken lahti (eriti õhtul, kui tuled põlevad), siis on toas toimuv teistele väga hästi näha. Kui tundub, et laps tahab omaette olla, aga on unustanud privaatse koha määramise, siis kasutage selliseid väljendeid nagu „ma näen sind ikka …". Samu reegleid võib kasutada ka teiste pereliikmete puhul. Proovige need reeglid saada rutiiniks.

Teiseks rõhutage reegleid, mis tuleb meeles pidada enne privaatsesse ruumi sisenemist. Õpetage, et kui uks on kinni, siis tuleb kindlasti koputada. Meenutage lapsele, et kinnine uks tähendab, et toas olev inimene tahab privaatsust.

Rääkige lapsele, et kinnisele uksele koputamine on hea mõte: sellega austad teise inimene privaatsust. Alustada võite olukorra läbimängimisega. Koputage kinnisele uksele. Kui Teie laps räägib, siis õpetage talle küsimus „Kes seal on?" või „Jaa?" või „Mis Te soovite?". Õpetage talle, et tal on õigus öelda „Ärge tulge sisse" või „Oodake" ja et ta ei pea ust avama, kui teeb midagi privaatset. Julgustage last oma üksi olemise vajadust väljendama, eriti siis, kui ta ei räägi. Võtke välja kunstitarbed ja meisterdage ise silt, kuhu laps saab peale kirjutada oma kirjad „Mitte segada", „Mitte tulla", „Privaatne koht" või sümbolid, mis saadavad selgeid signaale. Kui lapsel on silt, mida riputada, siis korrake üle tegevused, mille puhul tuleks silt uksele panna.

6.7 Avalikud kohad

Seletage, et avalikud kohad on paigad, kus viibivad ka teised inimesed. Et aidata lapsel aru saada avaliku koha mõistest, meisterdage kollaaž inimestest ja avalikust kohast. Nimetage paber „Siimu lemmik avalik koht". Mõelge lapsega koos avalike kohtade peale, kus talle meeldib käia: raamatukogu, loomaaed, muuseum, restoran, kool, trenn jne. Meenutage lapsele, et need koha on avalikud, kuna seal on ka teised inimesed. Riputage kollaaž külmikule või seinale ja kasutage seda tööriistana, et selgitada sobilikku käitumist avalikus kohas (näidake allpool esitatud reegleid). Lisage nimekirja uusi kohti.

6.7.1 Avaliku tualeti reeglid

Kui õpetate oma lapsele, kuidas iseseisvalt otsustada, siis peate õpetama ka seda, millist tualetti kasutada. Öelge lapsele, et ta vaataks märke ustel, ning harjutage õige märgi äratundmist ja valimist. Reeglid avalikes tualettides on eri ühiskondades väga erinevad ja palju keerukamad kui kodustes tingimustes. Sest osas avalikes tualettides tuleb ruumi jagada teiste inimestega. Teie lapsel võib olla vaja täiendavat abi tualetis käimise reeglite kohta. Meeste ja naiste reeglid on erinevad, vajaduse korral küsige tualetis käimise reeglite kohta infot vastassugupoolelt.

Siin on mõned rohkem levinud tualetis kehtivad reeglid.

Meeste reeglid

- Mine teistest tualetis olijatest võimalikult kaugele.
- Hoia pilk maas.
- Ära loomulikke vajadusi õiendades teistega räägi.
- Hoia käed enda ligi: ära katsu teisi ja ära lase teistel ennast katsuda.
- Kui oled lõpetanud, sulge püksilukk.
- Pese käed.
- Lahku.
- Kui keegi Sind avalikus tualetis katsub, ütle ei ning lahku ning teata juhtunust mõnele turvalisele isikule.

Kui õpetate oma pojale iseseisvat avalikus tualetis toimetamist, siis julgustage teda kasutama boksi. See on lihtsam, ohutum ja privaatsem.

Naiste reeglid

- Kui on järjekord, siis oota seni, kuni saabub Sinu kord.
- Leia tühi boks.
- Lukusta seestpoolt uks.
- Ära boksis olemise ajal räägi.
- Korrasta riided enne boksist lahkumist ja ava seejärel boksi uks.
- Pese käed.
- Lahku.

Kohandage reegleid oma lapse vajaduste järgi. Head võimalused avalikus tualetis käitumise õppimiseks on vaatlus ja analüüs.

6.7.2 Avaliku duširuumi reeglid

Avalike duširuumide reeglid võivad olla pisut segased, kuna seal on võimalik teha rohkem tegevusi (duši all käimine, rõivastumine). Õpetage lapsele, et avalik duširuum ei ole harjumuspäraselt privaatne koht, kuna seal tuleb ruumi jagada teiste inimestega.

Üldised avaliku duširuumi reeglid on järgmised.

Respekteeri oma keha.

- Pärast duši all käimist kata strateegilised kohad: kanna keha ümber rätikut.
- Ära katsu enda keha teiste nähes.
- Väldi teistega kehast rääkimist.

Respekteeri teise inimese keha.

- Ära katsu teise keha.
- Väldi teise inimese kehaosade vahtimist.
- Ära räägi teiste inimeste kehaosadest („kenad rinnad" jne).

6.8 Kuidas õpetada enesehooldust

- Oskus, mida tahate õpetada, tuleb alguses jagada väiksemateks osaülesanneteks. Need osaülesanded õpetage selgeks ükshaaval, kuni nendest moodustub tervik, st iga osaülesanne on omandatud ja laps suudab kõik osaülesanded iseseisvalt läbida.
- Osaülesandeid õpetage tagantpoolt ettepoole: alustage kõige viimasest ja liikuge mööda õpitava toimingu tegelikku kulgu tagurpidi tagasi, kuni ka esimene osaülesanne on selge. Näiteks kui õpetate lapsele duši all või vannis käimist, tuleks alustada sellest, kuidas rätikuga keha kuivatada. Alles seejärel võiks õpetada vee lahti-kinni keeramist.
- Osaülesannetest koosnevaid õpitud oskusi saab omakorda ühendada kompleksemateks oskusteks.
- Hügieenirutiini käigus sooritatavate ülesannete meeldetuletamiseks kasutage pilte, visuaalseid stiimuleid või pilttabeleid.

6.9 Minu keha, minu ruum

Üks võimalus lapsele õpetada tema õiguseid keha suhtes on tutvustada talle tema isiklikku ruumi ja sellega seotud reegleid. Selgitage lapsele, et kõigil on nähtamatu ala ümber keha, mida kutsutakse „mulliks" (võite kasutada ka mõnd muud iseloomustavat sõna, mida Teie laps tunneb).

Aidake lapsel nn mulli tähendusest aru saada. Näiteks andke talle hularõngas: las laps seisab selle keskel ja Teie rääkige teda ümbritsevast isiklikust ruumist. Õpetage, et tema keha on tema oma ja et ta võib ise otsustada, kellega ta seda jagab. Selgitage, et keha jagamine tähendab kellegi süles istumist, kallistamist, kõditamist jne.

Laps peab ise otsustama, kas ta on nõus oma keha jagama või mitte. Õpetage lapsele, kuidas teisele öelda, et ta pole nõus oma keha jagama. Ta võib öelda „Stopp", „Mulle ei meeldi", „See on minu keha", „Ära katsu!". Kui Teie laps ei räägi, siis peaks ta märku andma kätega: sirge käsi näitab, et ärge tulge lähemale.

Teie laps õpib veelgi paremini oma õiguseid kehale, kui ta eristab kiindumust ja katsumist. Selleks peate oma eesmärke jagama teiste täiskasvanutega, kes kuuluvad Teie lapse ellu. Kui Teie lapsega töötavad koos inimesed, kes teda kallistavad, siis

rääkige neile, et Te õpetate lapsele isikliku keha ruumi ja piiride tunnetamist. Tuletage neile meelde, et Teie laps õpib visuaalsete märkide järgi ja modelleerib enda käitumise nähtud toimingute alusel. Julgustage täiskasvanuid enne füüsilist kontakti lapsega temalt luba küsima, et laps õpiks tegema seda sama, kui ta tahab teisi kallistada.

6.9.1 Erivajadustega laps ja seksuaalkasvatus

Laste seksuaalse väärkohtlemise juhtumite tõttu on viimastel aastatel rohkem rääkima hakatud väärkohtlemise ärahoidmisest. Kirjutatakse ja räägitakse sellest, et laste teadmised ning oskused turvalisest seksuaalkäitumisest on tähtsad: juba lasteaialastele tuleb rääkida, et keha on inimese enda oma ning mõni käitumisviis on lubatud ja teine keelatud. Vähem on tähelepanu pööratud ennetavale tegevusele erivajadustega laste hulgas. Vanemad ei oska või neil puuduvad teadmised, kuidas lastega sellel teemal rääkida.

Tartu Laste Tugikeskus on väärkoheldud lapsi aidanud alates 1995. aastast. Igal aastal saab keskuses abi umbes 400 last, kellest osa käib psühholoogilist tuge saamas mitu kuud. Abivajavatest lastest on umbes 10-11% seksuaalselt väärkoheldud. Väärkohtlejaks võib olla nii tuttav kui ka võõras täiskasvanu või teine laps.

Vaimse või füüsilise puudega lapsed kuuluvad riskigruppi, mis on seksuaalsest väärkohtlemisest rohkem ohustatud. Riskigrupi hulka kuuluvad ka käitumisraskustega lapsed. Sageli on nende seas aktiivsus- ja tähelepanuhäirega lapsi: nad on impulsiivsed, käituvad mõtlematult ja ei analüüsi oma tegude võimalikke tagajärgi. Neid lapsi saavad eakaaslased või ka nendest vanemad lapsed kergelt kaasa tõmmata eale sobimatutesse seksuaalse sisuga tegevustesse. Hõlpsamini langevad väärkohtlemise ohvriks lapsed, kellel on korraga nii käitumisraskused kui ka kerge vaimupuue.

Laste seksuaalne väärkohtlemine võib esineda mitmesuguses vormis: last kas käperdatakse, sunnitakse alasti võtma, katsutakse suguelundeid või astutakse temaga seksuaalsesse vahekorda. Lapse seksuaalne väärkohtlemine on ka temast pornograafiliste piltide tegemine või temaga koos pornograafiliste filmide vaatamine.

Tavaliselt on seksuaalse väärkohtlemise ohvriks tunduvalt noorem või sügavama puudega laps. Mõnikord on vaimupuue mõlemal lapsel, väärkohtlejal tavaliselt kergemas vormis kui ohvril. Vaimse mahajäämusega lapsel on väiksemad sotsiaalsed oskused, tema mõtlemine on konkreetne, tal on raske luua põhjuse ja tagajärje seoseid. Nende laste kognitiivne ehk tunnetuslik ja emotsionaalne areng on aeglasem. Sellest

tulenevalt on vaimupuudega lastel teistsugused privaatsuse ja koosolemise vajadused ning neil on raskusi piiride kehtestamisega.

Vaimse erivajadusega lapsed ei saa alati aru, millises olukorras ja kellega sobib oma kehalisi ning seksuaalvajadusi rahuldada. Neil lastel on puudu sellistest prosotsiaalsetest ehk ühiskonnas suhtlemise oskustest nagu ennast kehtestav käitumine, abi otsimine ja probleemi sõnastamine. Erivajadustega lapsel on raske oma mõtteid ja küsimusi selliselt formuleerida, et temast aru saadaks. Tema sõnavara on kasin. Tihti on need lapsed seksuaalkäitumist puudutavad teadmised saanud eakaaslastelt. Sel moel omandatud teadmised on aga lünklikud, täiendatud vale infoga või lausa kahjulikud. Erivajadustega lastel on vähem oskusi leida küsimuste ning tekkinud probleemide puhul abi, pöörduda noorte- ja lastekeskusesse või seksuaalnõustaja poole.

Erivajadustega lapsed ja noorukid, kellel on olemas interneti kasutamise oskus, rahuldavad oma seksuaalsusega seotud huvi internetilehtedel. Viimastel aastatel on Tartu Laste Tugikeskusesse näiteks sattunud algklasside lapsi, kes olid külastanud internetis pornograafilise sisuga lehti. Mitu neist oli seejärel üritanud nähtud tegevusi matkida. Ohvrid olid enamasti ärakasutajast vanuse poolest nooremad, erivajadustega või hooletusse jäetud lapsed.

Seksuaalsel väärkohtlemisel puuduvad väga spetsiifilised tunnused. Ebatavalise käitumise puhul tasuks aga nõu küsida, sest niisugune käitumine võib viidata asjaolule, et lapse areng on saanud mittesoovitavaid mõjutusi. Laps võib olla kasvanud seksualiseeritud kasvukeskkonnas või on tal otsesed väärkohtlemise kogemused. Nii noorematel kui ka vanematel lastel võib olla ka üldisi reaktsioone väärkohtlemisele, mis avalduvad lapse meeleolus ja õppimisvõimes.

Väikelaste puhul on muretsemiseks põhjust juhul, kui

- laps on pidevalt huvitatud seksuaalse sisuga rollimängude mängimisest ning tema juttudes ja piltides kordub seksuaalne temaatika;
- laps masturbeerib avalikes kohtades, kuigi täiskasvanud on talle seletanud, et see on isiklik tegevus, mida teiste inimeste nähes ei tehta. Ta topib korduvalt esemeid oma suguelunditesse või mängib väljaheidetega;
- laps räägib, et vihkab oma sugu ja genitaale;
- laps käitub seksuaalsel tasandil familiaarselt, flirdib ja otsib seksuaalset kontakti teiste laste või täiskasvanutega.

Noorema kooliea laste puhul võib seksuaalne väärkohtlemine väljenduda kas seksualiseeritud ja agressiivses käitumises või – vastupidi – enesesse tõmbumises.

Nõu tasuks pidada juhul, kui noorema kooliea laps on seksuaalselt agressiivne teiste laste suhtes, masturbeerib avalikes kohtades või püüab ise aktiivselt leida ning astuda seksuaalkontakti laste või täiskasvanutega ja/või tal on seksuaalküsimustes eakaaslastega võrreldes suuremad teadmised.

2010. aastal korraldasid Tartu Laste Tugikeskuse spetsialistid oma maakonna kolmes lastekodus ja kahes erikoolis grupitreeningu erivajadustega lastele. Sama treening toimus kohandatuna ka Tartu linna kolmes lastepäevakodus 5–7-aastastele lastele. Grupitööde käigus õpetati lastele prosotsiaalseid oskusi, et kaitsta lapsi väärkohtlemise eest.

Enne vestlust seksuaalteemadel võiks esitada lapsele küsimusi, et aru saada, mida ta juba teab. On oluline, et info vastaks lapse arengule. Kui lapsel on teema kohta küsimusi, aga täiskasvanu lükkab nendele vastamist edasi või jätab vastamata, siis tekitab see lapses uudishimu. Laps püüab uudishimu rahuldada omal käel ja hankida vastuseid internetist, eakaaslastega suheldes või uurimiskatsetusi tehes.

Erivajaduslike lastega töötamise kogemused näitavad, et lapsed vajavad rääkimiseks eakohast sõnavara. Laps ei pruugi alati teada kehaosade nimetusi. Pärast sõnavara andmist võiks lapsega rääkida järgmistel teemadel.

- **Kehaosad, nende areng ja hügieen.** Lapsele räägitakse kasvamisega seotud kehamuutustest. Õpetatakse kehaosi ja räägitakse kehahügieenist laiemalt. Paljud erivajadustega lapsed vajavad spetsiaalset õpetust, kuidas pesta oma keha, sh suguelundeid. Õpetatakse praktilisi pesemisoskusi.

- **Sinu keha kuulub sulle.** Lapsele räägitakse, et ta on tähtis ja ainult temal on õigus otsustada, kuidas, millal, kus ja kes teda puudutab. Talle öeldakse, et on meeldivaid ja ebameeldivaid puudutusi: halb puudutus ajab segadusse, hirmutab või teeb haiget. Rõhutatakse, et täiskasvanul pole õigust panna lapsele kätt riiete alla, puudutada tema kõhtu, tuppe, peenist või rinda ning et keegi ei tohi last selleks sundida.

- **Sul on õigus öelda ei.** Lapsele antakse teada, et kui keegi tahab teda puudutada intiimsetest kehaosadest ja tema tahte vastaselt, on tal õigus keelduda. Lapsega tehakse ei ütlemise harjutusi ja mängitakse sellekohaseid mänge.

- **Sa võid oma tundeid usaldada.** Lapsele räägitakse, et on meeldivaid tundeid, mis loovad hea enesetunde, ja on ebameeldivaid tundeid, mis annavad märku, et

midagi on valesti. Lapsele öeldakse, et kui tal on halb tunne, siis võib ta sellest rääkida oma emale või hooldajale.

- **On häid ja halbu saladusi.** Lapsele räägitakse, et head saladused on põnevad ja muudavad inimese õnnelikuks, aga halvad saladused valmistavad muret ning tekitavad halva tunde. Neid on paha hoida. Lapsele öeldakse, et halbu saladusi ta ei pea hoidma.

- **Sul on õigus saada abi.** Lastega räägitakse sellest, kes on need inimesed, kelle poole võib abi saamiseks oma murega pöörduda.

- **Armumine, armastus ja seksuaalkäitumine.** Lastega arutatakse selle üle, mida tähendab armumine ja armastus. Samuti räägitakse sellest, kellega ja millal võib astuda seksuaalvahekorda, kuidas väljendada poolehoidu ja luua sõprussuhet ning kust läheb seejuures lubatud käitumise piir. Vaimupuudega lastele tuleb konkreetselt öelda, kellega ja mispärast on vahekord keelatud. Suuremate lastega räägitakse sellest, miks ja kuidas kasutatakse rasedusvastaseid vahendeid. Kõneldakse rasedusest, sünnitusest ja suguhaiguste eest kaitsmisest. Selle teema juurde võiks käia arutelud seksuaalsusega seotud filmilõikude, piltide ja kuuldu teemal. Lapsed ja teismelised soovivad arutleda tavaliselt ka isiklike kogemuste põhjal. Nad vajavad konkreetseid näiteid, mänge ning suhtlemisharjutusi, et omandada oskusi, kuidas luua lähedus- ja sõprussuhteid eakaaslasi hoidval, turvalisel viisil.

- **Võõra inimesega ei tohi kaasa minna.** Lastega räägitakse, mispärast ei tohi võõra inimesega kaasa minna, ning õpetatakse, kuidas võõra inimese survele vastata, kui ta meelitab kaasa tulema.

Tartu Laste Tugikeskuse koolitajate kogemuse põhjal võib öelda, et erivajadustega lastele võiks õpetamisel anda uut infot korraga väikeses hulgas. Iga teave oleks hea kinnistada korduste ja näidetega nii samal kui ka uuel vestluskorral või kohtumisel. Rääkides tuleks kasutada lihtsat sõnavara. Vestluse jooksul võiks hankida tagasisidet selle kohta, kas laps on esitatud mõistetest aru saanud.

Vahel kasutavad lapsed sõnu, mis jätab nende teadmistest vale mulje. Sõna tegelikku tähendust nad ei tea. Iga uue asja seletamisel on abiks pildid. Need võiksid olla lihtsad ja puhastatud liigsetest detailidest. Sügavama puudega laste puhul toetavad vestlust piktogrammid.

Lapsed vajavad uute teadmiste omandamisel kiitmist ja premeerimist. Preemiaks on hea sõna või liigutus, maiustus, kleeps või väike mänguasi. Lapsed peaksid mõistma, et nad võivad väljendada kõiki tundeid ja mõtteid ilma kriitika alla langemata. Kasuks tuleb paindlikkus ja loovus. Arutada tasuks ka aktuaalseid päevasündmusi ja lähedussuhteid.

Oluline on arvestada lapse puude iseärasusi ja psühhoseksuaalset arengut ning tegeleda iga lapsega individuaalselt. Sügavama puudega lapsed ei vaja alati sama infot ja oskusi mis teised eakaaslased, sest oma arengutaseme tõttu on neil pisut teistsugused vajadused.

Seega võib kokkuvõttes öelda, et Tartu Laste Tugikeskuse töö kogemuste põhjal vajavad erivajadustega lapsed seksuaalse arengu ning sellega kaasnevate tunnete ja mõtete asjus tuge ning teavet, samuti on neil tarvis abi sotsiaalsete oskuste kujundamisel.

Kust leida abi ja nõuandeid?

Eestis tegelevad noorte seksuaalkasvatusega igas maakonnas paiknevad noorte nõustamise keskused, mis on orienteeritud põhiliselt tavakoolide lastele ja noorukitele.

Nendes keskustes saavad seksuaaltervise tuge ning meditsiinilist kontrolli tasuta teenusena kuni 24-aastased noormehed ja neiud.

6.9.2 Armastus

Kui Teie laps on jõudnud teismeikka, siis on täiesti normaalne, et ta soovib kogeda, mis tunne on olla armastatud: ta tahab, et temast hooliksid ka teised peale oma pere liikmete. Televisioon ja meedia on väga võimsad vahendid, mis annavad noortele eeskuju ning teadmisi armumise ja armastuse kohta.

Probleem, millega võite silmitsi seista, on ühepoolne armastus. Erivajadustega noorte puhul esineb seda päris sagedasti. Kui Teie laps hakkab saatma meile, sõnumeid, helistama ilma vastusõnumita, on Teie abi vajalik. Peate sellises olukorras selgitama, et ühepoolne atraktiivsus pole suhte tekkimiseks siiski piisav. Kui isik, kes Teie tütrele või pojale meeldib, annab selgeid vihjeid huvitatusest, siis õpetage neile suhtlemist personaalsel tasandil. Vajaduse korral tooge näiteid ja tehke kohtamisteks ettevalmistavaid harjutusi.

Kohtamine

VALDKOND	KUIDAS AIDATA?	MILLAL SEKKUDA
SUHTLUS (Teie last või tema partnerit on raske mõista, kuna ta ei räägi)	Töötage lapsega koos kohtamiste jaoks välja plaan. Koguge partneri kohta materjali nendelt, kes teda hästi tunnevad. Arutage partneri vanematega läbi ootused kohtamise suhtes. Saatke lapsi kohtamise ajal seni, kuni nad suudavad teineteisega suhtlema hakata ja leiavad ühise keele.	Kui on vaja suhelda teistega (piletimüüja, restorani-personal), sekkuge ainult vajaduse korral. Varustage oma tütar/poeg kirjutatud või suusõnaliste juhtnööridega (kuidas leida oma koht teatris, staadionil vms).
RAHA	Käsitlege rahateemasid.	Kasutage kinkekaarte. Organiseerige restoranis ettemaksmine. Laske lapsel hinnata kulutusi.
TRANSPORT	Käituge autojuhina. Pange raadio käima, et mitte vestlust pealt kuulata.	Laske sõbral või sugulasel paar kohtama viia. Laske paaril kasutada ühistransporti.
PRIVAATSUS	Saatke paari. Sekkuge ja õpetage. Julgustage avalikes kohtades kohtuma. Istuge paari lähedal.	Suurendage kaugust paarist (istuge eraldi teatris, eraldi lauas restoranis). Kui oskused on õpetatud ja need on omandatud, siis suurendage paari omaette olemise aega.

6.9.3 Müüdid erivajadustega inimeste seksuaalsuse kohta

MÜÜT	TEGELIKKUS
Nad on aseksuaalsed, st neil ei ole seksuaalseid mõtteid, tundeid ja vajadusi.	Meil kõigil on vajadus puudutuste, kiindumuse ja tähendusrikaste suhete järele.
Nad on üliseksuaalsed ja kontrollimatud.	Samuti nagu on tavainimeste puhul erineva seksuaalsusega inimesi, esineb ka erivajadustega inimeste seas mitmesuguseid indiviide. Arengupuudega inimeste puhul peame meeles pidama, et neile tuleb õpetada ka distantsi hoidmise reegleid.
Neil on suurem vajadus puudutuste ja kiindumuse järele.	Puudutusvajadus varieerub ja on igal inimesel erinev. Mõni naudib puudutusi, mõni mitte.
Nad kogevad teismeiga hiljem kui eakaaslased (hilinenud füüsiline areng).	Üksikutel puhkudel võib füüsilisest arengust tulenevalt esineda erinevusi, enamasti siiski algab puberteet samal ajal kui teistel.
Kestvate suhete loomise võime on neil vähene.	Üha rohkem vaimupuudega inimesi teeb kestvate suhete loomisel edusamme.
Nad on steriilsed.	Viljakus võib olla vähenenud, kuid kindlasti ei ole tegemist valdava steriilsusega.
Nad ei ole võimelised abielus olema.	Paljud puuetega inimesed abielluvad. Aga selle kohta, kas need abielud kestavad, on vähe infot. Tänapäeval arvatakse, et nende õnnestunud abielude osakaal on teiste inimeste sama näitajaga ligilähedane.

7

LAPSE SURM. KUIDAS SELLEGA TOIME TULLA

Minu tütar oli üheksa ja poole aastane, kui ta suri. Ta suri kodus oma voodis, oma kõige ilusamas roosas öösärgis. Öökapil, rohupudelite kõrval, venna korjatud värsked kevadlilled ja õitsevad toomingaoksad. Olin sellel hetkel tema juures koos seitsmeaastase pojaga. Olin selleks valmis. See hetk oli väga rahulik ja ilus - ning parim, mis tol hetkel temaga toimuda sai.

Tütar oli meie peres planeeritud ja väga oodatud laps. Ta sündis plaanilisel ajal ja miski ei viidanud, et midagi halvasti oleks. Ma olin tütre sünni üle väga õnnelik ja mulle tundus kogu aeg, et ta on kuidagi ***eriline laps****. Arvasin, et see on loomulik, iga ema imetleb oma lapsi ja peab neid kõige imelisemateks. Aasta ja üheksa kuud hiljem poja sündides ma seda aga ei tundnud. Alles hiljem sain aru, et see miski oligi märk, et kõik ei ole päris tavaline. Veel sain sellest enda jaoks kinnitust, et see on minu sisetunne ja seda tuleb usaldada rohkem kui midagi või kedagi muud.*

Probleemid lapsega algasid siis, kui ta oli kaheaastane ja tema kõneareng ei toimunud normaalselt. Ka siis ei tundunud veel midagi halvasti olevat. Ta oli väga elava loomuga ja terane tüdruk, kohati isegi liiga terane. Lasteaias käis ta erivajadustega laste rühmas, kuna vajas logopeedi abi.

Halvaks muutus olukord siis, kui tütar oli kolme ja poole aastane. Tal algasid tasakaaluhäired ja ta pidi hakkama tarvitama epilepsiaravimeid. Need leevendasid olukorda, aga ajutiselt. Aasta hiljem ei suutnud ta enam iseseisvalt liikuda ja algas ka vaimne taandareng. Õige haiguse diagnoos selgus siis, kui laps oli viieaastane. See oli hetk, kui minu väike ja ilus maailm kokku varises. Teadsin, et minu tütar ei kasva kunagi suureks ja tal on siin elus hoopis mingi muu ülesanne. Siis tundus küll, et see on nii ebaõiglane.

Leppimine tema surmaga tuli samm-sammult koos lapse tervise halvenemisega. Kui oleks saanud valida, siis oleksin tema eest surnud kas või sada korda ja palju hullemate vaevadega, kui vaid talle oleks antud võimalus elada tervena. Päris ausalt: ka praegu oleksin selleks valmis.

Mingiks hetkeks oli meie kodu nagu haigla intensiivravi palat koos erinevate abivahenditega ja mina ise hooldaja 24 tundi järjest, seitse päeva nädalas ja sedasi kuni lapse surmani. Päevast päeva näha oma ravimatu haigusega last voolikute ja müra tekitavate aparaatide küljes, mis aitasid tal olla elus – olla lihtsalt olemas, hakkas mulle palju loomulikumana tunduma tema lahkumine meie juurest. Mingil hetkel suutsin teda ette kujutada lamamas valges kirstus ja see kujutluspilt ei ehmatanud mind enam. Samuti hakkasid tekkima küsimused. Kuhu maani suudab meditsiin teda aidata? Kas meditsiin peab seda tegema? Kas see on eetiline? Kui kaua suudavad abivahendid teda elus hoida? Kas mina võin otsustada midagi?

Tütrel oli - ma väga loodan - vast kergem, kuna tema vaimne areng ei jõudnud nii kaugele, et ta oleks elu ja surma selliselt mõistnud, nagu täiskasvanud. Iga uue aasta alguses soovisin ma lapselt, et ole palun see aasta veel, ära jäta meid veel maha. Need olid üpris egoistlikud palved. Viimasel aastal, kui teda oli juba eelnevalt mitu korda elustatud, olin valmis temast lahti laskma ja ta vabaks andma. Ma tänasin teda, et ta minu ellu tuli ja ma tema ema saan olla.

Ma suutsin seda kõike võtta üsnagi loomulikuna. Ma ei vajanud spetsialistide abi vaimse toimetulekuga. Suutsin ja suudan praegugi analüüsida toimunut väga reaalselt ning loomulikult, sest mul on väga kindel usk iseendasse ja Jumalasse.

Pigem tekkis mul probleeme oma lähedaste ja sõpradega, kes ei suutnud toimuvat loomulikuna võtta. Nende pidev imestamine selle üle, kuidas ma küll suudan ja seda kõike nii rahulikult võtan, oli väga väsitav. Meile kõigile antakse täpselt nii palju, kui me jaksame taluda ja vastu võtta. See on igivana tõde ja nii ongi. Mind mõistsid vaid väga vähesed - peamiselt need, kes ise midagi sarnast kogenud on.

Muidugi tekkis palju küsimusi. Kuidas mingite olukordadega toime tulla ja kellelt abi paluda? Kunas on õige aeg seda teha? Tänapäevase elumudeli juures võtab suure osa tervisehädadest meditsiin enda kanda, nii ka suremise. Seetõttu puuduvad paljudel surmaga seotud teadmised ja kogemused, samuti ka minul.

Kui ma oleksin varem teadnud, millised on tundemärgid, kuidas mu laps surema hakkab ja et minul on õigus paljugi otsustada, siis oleks ta elanud pea aasta vähem. Ma ei oleks kutsunud kiirabi ja palunud neid last haiglasse viia, kus teda jälle elustati. Meil oli küll kunagi eelnevalt raviarstiga sel teemal juttu, aga vaatamata sellele ei saanud ma ikkagi kõigest päris täpselt ja üheselt aru. Ma teadsin, et võin lubada lapsel surra kodus, ta ei tohi tunda janu, nälga ja valusid. Teadsin, et ta sureb tõenäoliselt hapnikupuudulikkuse tõttu. Kuidas see tegelikult välja näeb, seda ma ei teadnud. Mul oli ettekujutus, et ta hakkab mingil hetkel tugevalt hingeldama või tõmblema ja rapsima, nagu filmides, kui kedagi kägistatakse.

Tegelikult on see väga rahulik ja pikaajaline protsess, mis võib võtta aega mitu ööpäeva. Selle aja jooksul jõuab ära teha kõik vajalikud toimingud: koristada tuba, tuua lilli, süüdata küünal, helistada arstile, magada, palvetada, anda lapsele süüa ja juua, riietada teda, vahetada voodipesu. Olla temaga kogu aeg koos, laulda talle, rääkida temaga, kuigi ta on juba koomas ja valmis lahkuma teispoolsusesse.

Mina olin selleks valmis. Umbes nädal enne tütre surma oli mul jutuajamine tema hooldajaga, kes meil vahel abiks käis ja kes põhikohaga hooldekodus töötas. Sain teada, mida teha, kui laps juba surnud on. Seda peaks kindlasti teadma, kui soovitakse, et laps kodus sureb. Minu tütar oli enne viimaseid hingetõmbeid nädalapäevad palavikus olnud, see ei alanenud ka antibiootikumidega. Algasid ka tugevamad krambihood ja hingamine muutus päev-päevalt aeglasemaks. Mingil hetkel ei reageerinud ta enam puudutustele ja kõnele ega tundnud valu, kui teda varbast ja näpust pigistasin. Samuti hakkas alanema hapniku kogus veres ja pulss jäi aina nõrgemaks.

Kutsusin kiirabi ja konsulteerisime haigla intensiivravi osakonnaga lapse seisundi asjus. Otsustasin, et ei soovi enam meditsiini abi lapse elushoidmiseks. Teadsin, et seda ei soovi ka minu tütar enam. Oli aeg lapse lahkumiseks hakata ettevalmistusi tegema. Me olime seda kogu perega juba ammu oodanud. Saime koos olla veel rohkem kui ühe ööpäeva.

Ka minu poeg võttis olukorda väga rahulikult ja ilma hirmutundeta. Kui lapsele seletada asju sarnaselt täiskasvanutega ja suhtuda temasse võrdväärselt, siis mõistab ka tema asju nii nagu täiskasvanud.

Järgmise päeva hommikul oli tütre hingamine veelgi nõrgem, tema rind tõusis aeglaselt ja pulss oli väga loid. Pupillid olid suured ja tumedad, seedimine ei töötanud enam.

Ma sain aru, et see päev on eriline. Kui tütrel hingamise vahele juba pikemad pausid jäid, otsustas poeg olulisemaks olla oma sureva õe kõrval ja jätta naabripoisiga batuudil hüppamine mõneks teiseks korraks. Tütar tegi oma viimased hingetõmbed kiiresti ja jõuliselt, isegi haigutas suure suuga vahepeal ja siis oli hetkeks vaikus. Ta ei liigutanud, hinganud ega teinud ühtegi tõmblust. Olin hetke segaduses: vaatasin pojale otsa ja ei saanud aru, kas ongi kõik?. Siis avas tütar suu ja kuuldavale tuli sügav ja kahisev ohe koos haigutusega, tema suu vajus kinni ja jume kadus näost sekunditega. Ma sain aru, et Hing lahkus tema kehast ja minu laps on ***vaba****. Lülitasin hingamisaparaadi välja ja majas oli jumalik vaikus. Avasin akna, et Hing saaks vabalt lahkuda, kui soovib.*

Helistasin mehele, siis kiirabisse ja seejärel teistele lähedastele. Kutsusin abilise, kes aitas last pesta ja riietada. See andis võimaluse tema eest veel viimast korda ise hoolitseda: hiljem annab see endale väga rahuliku ja kerge tunde. Panin tütre silmadele veel hõberahad paariks tunniks, et silmad kenasti suletuks jääks. Poeg mängis talle kitarri ja ootasime, kuni isa töölt koju jõudis. Siis alles kutsusime auto, mis lapse külmkambrisse sõidutas. See oli kõige valusam hetk, kui tütar lahkus kodust igaveseks.

Järgmised päevad olid väga harjumatud: sain otsustada ise, kuhu ja kui kauaks lähen, kuid jätkuvalt oli vajadus hoolitseda haige lapse eest. Ma ei osanud kuidagi rahulikult olla ega midagi teha. Samas tundsin meeletut kergendust, et minu lapsega on nüüd kõik väga hästi. Ma olen teinud kõik ja rohkemgi veel, mis minu võimuses. Tean, et arstid ja meditsiin andsid endast parima ja rohkemgi veel, mis nende võimuses. Ma ei tunne midagi, mida ma oleksin valesti teinud või tegemata jätnud. Mul ei ole mingisuguseid küsimusi kellelegi ja hingel ei kripelda midagi. Usaldan oma südamehäält, usun Jumalasse. Minu sees on sügav rahu ja igatsus, mis saadab mind kõikjal.

Made Uus
Viljandis,
7. jaanuaril 2011.a.

8

MILLINE ON RIIGI JA KOHALIKU OMAVALITSUSE (KOV) ABI PUUETEGA LASTE TOETAMISEL

Riiklike puudega lapsega seotud toetuste ja teenuste kohta saate esmast infot Sotsiaalkindlustusameti kodulehelt www.ensib.ee või Sotsiaalministeeriumi kodulehel www.sm.ee. Mõlemal lehel leiate info puudega isikute/laste lingi alt.

Kohaliku omavalitsuse määratavate toetuste ja teenuste saamiseks pöörduge oma linna/valla sotsiaaltöötaja poole. Tartu linnas tegeleb aadressil Vaksali 14 puudega lastega lastekaitsespetsialist, kes nõustab ja juhendab peret puudega lapsega paremini toime tulema.

8.1 Riiklikud puudega lapsega seotud toetused

Puudega laste perede toimetuleku parandamiseks maksavad toetusi nii riik kui ka kohalik omavalitsus. Riiklike toetuste ja teenuste saamiseks tuleb pöörduda Sotsiaalkindlustusameti poole (tartlastel pöörduda aadressil Põllu 1a).

Kõikidele lastele makstakse Eestis riiklikke peretoetusi. Peretoetuste maksmise eesmärk on osaliselt katta laste kasvatamisega seotud kulusid. Peretoetusi on üheksat liiki ning toetuse liik oleneb lapse vanusest ja/või laste arvust perekonnas. Kõikidele lastele makstakse (õppimise korral kuni 19-aastaseks saamiseni) peretoetust, mille määr on 19,18 € iga lapse kohta.

- keskmise puudega lapsele 270% sotsiaaltoetuste määrast (2011. aastal 69,04 € kuus);
- raske või sügava puudega lapsele 315% sotsiaaltoetuste määrast (2011. aastal 80,55 € kuus). Määrad kinnitatakse igal aastal koos riigieelarve seadusega.

Riik maksab iga kuu ka **puudega vanema toetust n**eile vanematele, kes on ise puudega ja kasvatavad kuni 16-aastast last või põhikoolis, gümnaasiumis või kutseõppeasutuses õppivat kuni 19-aastast last. Puudega vanema toetuse suurus on 75% sotsiaaltoetuste määrast (2011. aastal 19,18 €).

8.2 Riiklikud puudega lapsega seotud teenused

Puudega lapsele on riik sotsiaalteenusena ette näinud rehabilitatsiooniteenused, invaabivahendite soodustuse ning raske ja sügava puudega laste lapsehoiuteenuse.

8.2.1 Rehabilitatsiooniteenused

Rehabilitatsiooniteenused on kirjas iga lapse isiklikus rehabilitatsiooniplaanis. Kuna need teenused on määratud lähtuvalt lapse puude iseloomust, võib nende loetelu ja/või maht iga lapse puhul erineda. Puudega lapsel on igal kalendriaastal rehabilitatsiooniteenuseid võimalik kasutada maksimaalselt 1295 € eest.

Lapsele määratakse puude raskusaste tähtajaga 6 kuud, 1 aasta, 2 aastat või 3 aastat ning mitte kauemaks kui 16-aastaseks saamiseni. Enne puudeotsuse tegemist on **kohustuslik koostada lapsele isiklik rehabilitatsiooniplaan**. Selleks tuleb pöörduda Sotsiaalkindlustusameti (edaspidi: SKA) poole ja võtta sealt suunamiskiri soovitud rehabilitatsiooniasutusse plaani koostamiseks.

Alles pärast plaani koostamist on lapsevanemal võimalik **taotleda lapse puude raskusastme tuvastamist**. Selleks tuleb samuti täita SKA-s taotlus (seda saab teha ka elektrooniliselt) ja oodata seejärel otsust puude raskusastme kohta.

Puude raskusastme tuvastamise taotluses tuleb kindlasti märkida kas lapse perearsti või selle eriarsti kontaktid, kellel on lapse kohta olemas kõik vajalikud andmed ja kelle juures on laps käinud viimase kolme kuu jooksul. Seejärel küsib SKA lapse tervisekirjelduse arstilt, kelle andmed lapsevanem ekspertiisitaotluses nimetas. Arst koostab lapse tervise kohta ülevaate, mille esitab SKA-le. Kuna ekspertiis tehakse dokumentide alusel, siis laps ja ekspertiisi tegev arst täiendavalt kohtuma ei pea. Pärast ekspertiisi saadab SKA kirjaliku otsuse puude raskusastme kohta nii vanemale kui ka ekspertiisi teinud arstile.

Puude raskusastme tuvastamise protsess vältab kuni poolteist kuud. Alati tasub puude raskusastme otsuse juures tähele panna puude kehtivusaega ja korduvekspertiisi aega ning sellest lähtudes järgmisel korral varakult alustada asjaajamist, et nõutud paberid saaks õigel ajal valmis.

Plaanis märgitud rehabilitatsiooniteenuse taotlemiseks täidab lapsevanem SKA-s avalduse (seda saab teha ka elektrooniliselt). Seejärel saadab SKA lapsevanemale postiga koju suunamiskirja, mis sisaldab vabade rehabilitatsiooniteenuse pakkujate loetelu.

Rehabilitatsiooniteenuse osutajate nimekirjas on märgitud iga asutuse kontaktandmed, osutatavad teenused ja ka järjekord sihtgruppide kaupa. Saadetud nimekirja alusel valib lapsevanem ise oma lapsele sobivaima teenusepakkuja. Pärast suunamiskirja saamist tuleb sobiva asutusega ühendust võtta 21 päeva jooksul: siis registreerib teenuse osutaja tema poole pöördunud isiku teenuse järjekorda.

Aga kui Teie laps käib näiteks Tartus Maarja või Masingu koolis, koostatakse rehabilitatsiooniplaan üldjuhul seal. Nii on lapsele kõige mugavam, sest ta saab siis teenused ühest kohast.

Kui inimese elukoht ja rehabilitatsiooniteenuse osutaja asukoht on erinevates valdades või linnades, siis **riik kompenseerib sõidukulud** nii rehabilitatsiooniteenuse saajale kui ka vajadusel tema saatjale (lapsevanemale, abikaasale, hooldajale vm abistajale), kummalegi maksimaalselt 41,55 eurot aastas

Sõidukulude hüvitamiseks on **vajalik esitada vabas vormis taotlus** elukohajärgsele pensioniametile pärast rehabilitatsiooniteenuse saamist.

8.2.2 Invaabivahendite soodustus

Abivahendite esmakordseks ostmiseks, laenutamiseks või nendega seotud kulutuste osaliseks kompenseerimiseks tuleb pöörduda elukohajärgse maavalitsuse poole (tartlastel Tartu Maavalitsusse, Riia 15).

Tehniliste abivahendite vajaduse määrab üldjuhul perearst, keerulisemate abivahendite puhul eriarst või rehabilitatsiooniasutus.

Maavalitsus väljastab isikliku abivahendi kaardi (nn roheline kaart), mille alusel saate pöörduda abivahendeid pakkuvate firmade poole soodustuse saamiseks. Üldjuhul

hüvitab riik 90% abivahendi maksumusest, 10% on ostja omaosalus. Tasub siiski teada, et mitte kõik abivahendid pole kantud soodusnimekirja. Samuti on mõnel tootel (näiteks mähkmed, glükomeetri ribad) piirsumma, milleni maksumust hüvitatakse. Kallimate abivahendite maksumuse kompenseerimiseks on Teil õigus pöörduda täiendava taotlusega maavalitsuse komisjoni poole. Komisjon koguneb vähemalt kord kvartalis ning otsustab kallimate ja/või eriabivahendite kompenseerimise ulatuse.

8.2.3 Raske ja sügava puudega laste lapsehoiuteenus

Alates 2007. aastast on igale raske ja sügava puudega lapsele ette nähtud riiklik lapsehoiuteenus, mille eesmärk on anda puudega last kasvatavale vanemale võimalus lapse hooldamisest puhata. Lapsehoiuteenuse maksumuse hüvitab riik 371 € eest kalendriaastas.

Riikliku lapsehoiuteenuse saamiseks tuleb pöörduda kohaliku omavalitsuse poole (tartlastel aadressil Vaksali 14 tegutseva puuetega laste lastekaitsespetsialisti vastuvõtule). Seal sõlmitakse kolmepoolne halldusleping lapsevanema, teenuse osutaja ja kohaliku omavalitsuse vahel. Teenuse eest tasub kohalik omavalitsus riigi eraldatud sihtotstarbelisest rahast.

Summat, mille riik eraldab lapsehoiuteenuseks, ei ole sotsiaalhoolekande seaduse kohaselt võimalik maksta vanemale ja seda reha ei saa omavalitsus kasutada muuks otstarbeks.

8.3 Tartu kohaliku omavalitsuse pakutavad puudega lapsega seotud toetused ja teenused

Igal kohalikul omavalitsusel (KOV) on õigus oma territooriumil kehtestada kord ja tingimused selle kohta, mis toetusi või teenuseid omavalitsus pakub. Rõõm on tõdeda, et Tartu linn pakub palju sotsiaalteenuseid, mis abistavad puudega laste peresid. Kõiki edaspidi nimetatud sotsiaaltoetusi ja -teenuseid on õigus taotleda isikul, kelle elukohana on Eesti rahvastikuregistris märgitud Tartu linn ja kelle tegelik elukoht on samuti Tartu.

Tartu kohaliku omavalitsuse täiendavad toetused

Tartu linn maksab puudega laste hooldajale hooldajatoetust, selle hooldajatoetuse määr on kõrgeim Eestis. Puudega lapse vanemal on õigus taotleda ka ühekordseid täiendavaid sotsiaaltoetusi: puudega laste puhul on üsna sage näiteks invaabivahendite osaline kompenseerimine.

Puudega lapse hooldajatoetus

Hooldajatoetuse eesmärk on toetada maksimaalselt lapsevanemat, kes ei saa tööl käia puudega lapse hooldamise tõttu. Lisaks hooldajatoetuse igakuisele maksmisele tasub Tartu linn hooldajatoetust saavate isikute sotsiaalmaksu.

Toetuse maksmist Tartu linnas reguleerib Tartu Linnavolikogu 19.02.2009. a määrus nr 109, ***„Hooldajatoetuse maksmise kord puudega lapse hooldajale".*** Hooldajatoetuse määr puudega lapse hooldajale on 64 eurot kuus (alus: Tartu Linnavolikogu 10.09.2009. a määrus nr 123, ***„Puudega lapse hooldajale hooldajatoetuse määra kehtestamine"***). Hooldajatoetust makstakse osalise hooldusvajaduse korral 75% hooldajatoetuse määrast ja pideva hooldusvajaduse korral 100% hooldajatoetuse määrast.

Kohalikult omavalitsuselt puudega lapse hooldaja toetuse saamiseks tuleb pöörduda Tartus Vaksali 14 tegutseva puuetega laste lastekaitsespetsialisti vastuvõtule ja esitada kirjalik avaldus.

Täiendavad toetused

Täiendavate sotsiaaltoetuste maksmise eesmärk on soodustada inimese või perekonna toimetulekut. Täiendavat sotsiaaltoetust makstakse Tartu linna vähekindlustatud või erivajadustega isikutele ja perekondadele, et osaliselt katta neid hädavajalikke kulusid, mida ei hüvitata teiste riiklike või kohalike toetuste ja teenustega.

Täiendavad sotsiaaltoetused on

- **kriisitoetus** õnnetusjuhtumist, tulekahjust, vargusest, perekonnaliikme haigestumisest või surmast vms tingitud kriisiolukorra leevendamiseks;
- **invaabivahendi toetus** puuetega inimestele ortopeediliste ja invatehniliste abivahendite ostmise, rentimise ja kasutamise kulude osaliseks hüvitamiseks;

- **ravitoetus** arsti määratud ravimite ostmise või raviprotseduuridel osalemise kulude hüvitamiseks;
- **küttetoetus, mida makstakse** autonoomse küttesüsteemi kasutajale **üks kord aastas** küttematerjali ostmiseks;
- **kolimistoetus** sotsiaaleluruumi üürnikule või vähekindlustatud inimestele eluruumi saamise või ümberkolimise korral;
- **remonditoetus** eluruumi hooldusremondi kulude katmiseks;
- **olmeseadmetoetus** vee-, gaasi- ja elektriseadmete soetamiseks ning remontimiseks;
- **laste toimetuleku tagamise toetus** lastele koolitarvete, riiete, jalanõude ja muu hädavajaliku ostmiseks;
- **dokumenditoetus** isikutunnistuse ja elamisloa riigilõivu tasumiseks ning dokumendifotode tegemiseks;
- **transporditoetus** raviprotseduuridele, taastusravile ja hoolekandeasutusse sõitmise kulude osaliseks hüvitamiseks;
- **aabitsatoetus** vähekindlustatud pere esimesse klassi minevale lapsele koolitarvete ostmiseks;
- **eaka toetus** saja-aastasele ja vanemale sünnipäevaks;
- toetus muudel eespool määratlemata juhtudel.

Laste toimetuleku toetusetaotlus tuleb esitada piirkonna lastekaitsespetsialistile. Täiendavate sotsiaaltoetuste taotlemise avaldus tuleb küll üldjuhul esitada piirkonnakeskuse sotsiaaltöötajale, kuid puudega laste puhul erivajadustega laste lastekaitsespetsialistile. Selline kord kiirendab oluliselt asjaajamist, kuna enamikul juhtudel on erivajadustega laste lastekaitsespetsialist pere olukorraga kursis.

Avalduses tuleb põhjendada, mille jaoks toetust vajatakse ja millised on pere enda võimalused kulusid katta. Avaldust menetlev spetsialist hindab kodukülastuse, vestluse ja majandusliku olukorra analüüsi põhjal taotleja abivajadust ning koostab põhjaliku kirjaliku hinnangu, mille esitab Tartu Linnavalitsuse moodustatud sotsiaalhoolekande komisjonile. Komisjon vaatab avalduse läbi ja otsustab toetuse määramise või mittemääramise. Avaldus menetletakse hiljemalt ühe kuu jooksul alates selle esitamisest. Positiivse otsuse korral kantakse summa taotleja

määramise või mittemääramise. Avaldus menetletakse hiljemalt ühe kuu jooksul alates selle esitamisest. Positiivse otsuse korral kantakse summa taotleja arvelduskontole, negatiivse otsuse korral saadetakse avalduses märgitud aadressile kiri põhjendusega, miks avaldust ei rahuldatud.

Toitlustamise ja lasteaia kohamaksu toetus

Toitlustamise toetus on koolieelses lasteasutuses käiva lapse, üldhariduskooli 10.–12. klassis ja kutseõppeasutuses käiva õpilase toidupäeva maksumuse hüvitamine vähekindlustatud perele.

Kohamaksu toetus on perioodiline toetus, millega täielikult või osaliselt hüvitatakse koolieelse lasteasutuse kohamaksu see osa, mida vähekindlustatud pere laste vanem peab ise katma.

Toitlustamise ja kohamaksu toetuse määramise aluseks on kuue eelneva kuu netosissetulek pereliikme kohta, mis peab olema ühes kuus väiksem kui 139,45 eurot ehk 50% Vabariigi Valitsuse kehtestatud töötasu alammäärast.

Toetuste taotlemiseks tuleb pöörduda sotsiaalabiosakonna piirkonnakeskuse sotsiaaltöötaja poole. Üldjuhul käib toetuse taotlemine kaks korda aastas – 1.–20. augustini ja 1.–20. detsembrini –, kuid erandkorras võib toetust taotleda ka muul ajal, kui perekonna materiaalne olukord on ootamatult halvenenud. Toetused kantakse teenust osutava haridusasutuse arvele. Avalduse esitamise õigus on ka õpetajal, sotsiaaltöötajal, lastekaitsetöötajal ja hoolekandeasutuse juhil, kui last kasvatav isik ei ole avaldust toetuse saamiseks ise esitanud.

Kohaliku omavalitsuse täiendavad teenused puudega lastele

Tartu linnas pakutakse praegu puudega lastele järgmisi teenuseid: tugiisiku teenus, kooliabistaja teenus liikumispuudega lapsele, ajutine hoideteenus ning transport kooli ja lasteaeda.

- **Tugiisiku teenus** on puudega last ja tema pereliikmeid toetav teenus, millega abistatakse perekonda igapäevaelu praktiliste toimingute tegemisel ja aidatakse vanemaid lapse arengut toetava kasvukeskkonna tagamisel.

- **Kooliabistaja teenus** on põhikoolis, gümnaasiumis või põhikooli baasil kutseõppeasutuses või põhihariduseta kutseõppeasutuses riikliku õppekava alusel õppivat liikumispuudega õpilast toetav teenus, millega abistatakse last koolis igapäevatoimingute tegemisel.
- **Ajutine hoideteenus** on taotleja toimetulekut või töötamist toetav teenus, mille osutamise vältel tagab lapse hooldamise, arendamise ja turvalisuse taotleja asemel lapsehoidja.
- **Transporditeenusega** tagatakse koolieelses lasteasutuses, põhikoolis, gümnaasiumis või põhikooli baasil kutseõppeasutuses või põhihariduseta kutseõppeasutuses õppivale liikumis- ja nägemispuudega õpilasele transport kodust õppeasutusse ning sealt tagasi teenuse osutaja koostatud sõiduplaani ja sõidugraafiku alusel. Teenuse taotlus õppeaastaks esitatakse üldjuhul 20. augustiks.

Teenuseid on õigus **taotleda** raske ja sügava puudega lapse seaduslikul esindajal (lapsevanem ja eestkostja) või perehooldusleping alusel last hooldaval isikul. Teenuse saamiseks esitab taotleja avalduse koos puude määramise otsusega sotsiaalabiosakonna lastekaitsespetsialistile (aadressil Vaksali 14, vastuvõtt E 15–18, T 13–16, K 8–12). Taotlus esitatakse kord kvartalis kvartalile eelneva kuu 20. kuupäevaks.

Taotlust menetlev lastekaitsespetsialist külastab taotlejat tema kodus, hindab teenuse vajadust ja esitab Tartu Linnavalitsuse sotsiaalhoolekande komisjonile ettepaneku teenuse **määramiseks või mittemääramiseks**. Komisjon otsustab isikule teenuse mahu määramise kvartalis, transporditeenuse määramise õppeaastaks või teeb kaalutletud otsuse teenuse mittemääramise kohta.

Teenuste osutamist ja laste arendamist rahastatakse Tartu linna eelarvest.

Loomulikult on puudega lastel õigus osa saada ka teistest tugiteenustest, mis lastega peredele toimetuleku parandamiseks Tartu linnas on korraldatud.

TEENUSE NIMETUS	TEENUSE OSUTAJA
Tugiisik puuetega lastele	O/Ü Sverresson
Ajutine hoideteenus	MTÜ Maarja Tugikeskus
Kooliabistaja teenus	O/Ü Sverresson

Transporditeenus	**OÜ Tartaline**
Riiklik lapsehoiuteenus	**Otepää Ravikeskus OÜ** **SA Eesti Agrenska Fond** (lapsehoid raske ja sügava puudega lapsele tema kodus või mujal lapsevanemale sobivas ja tema poolt soovitud kohas). Rohkem infot aadressil *http://www.agrenska.ee/?p=90; agrenska@agrenska.ee*. Lisaks KOV teenustele osutab Eesti Agrenska Fond järgmisi sotsiaalteenuseid: • puudespetsiifilised pereprogrammid Aspergeri sündroomi, liitpuude ja teiste puuete ning krooniliste haigustega laste peredele; • rehabilitatsiooniteenused, sh füsioterapeudi koduteenus, tegevuslaagrid liikumispuudega lastele, tööharjutused psüühiliste erivajadustega noortele Tammistu tööharjutuskeskuses; • sotsiaaltöötaja, eripedagoogi ja logopeedi teenus rehabilitatsiooniteenusena; • erihoolekandeteenus, st igapäevaelu toetamine ja päevakeskuse teenus erivajadustega noortele ja täiskasvanutele.
Laste päevakeskuse teenus	**MTÜ Tartu Koidu Keskus** **MTÜ Noorte Abistamiskeskus Carpe Diem** **MTÜ Öökull**
Väärkoheldud laste ja pereliikmete nõustamine	**MTÜ Laste Tugikeskus**
Nõustamisteenus	**MTÜ Tartu Nõustamis- ja Kriisiabikeskus**
Laste leinanõustamine	**MTÜ Laste ja Noorte Kriisiprogramm**
Perekülastusteenus	**MTÜ Hea Algus**
Ema ja lapse varjupaik, naiste varjupaik	**MTÜ Johannes Esto Ühing** **MTÜ Naiste Varjupaik**
Laste turvakodu	**Tartu Laste Turvakodu**
Asenduskoduteenus	**MTÜ Tartu Kristlik Noortekodu** **MTÜ Tartu Koidu Keskus**

Milliseid kontakte võiksin vajada

Autismiühing: http://www.autismeesti.ee

Epilepsialiit: http://wwww.epilepsialiit.ee

Hingehoid - http://hingehoid.eee

Jõgeva linnavalitsus www.jogevalv.ee/index.php?lang=est&main_id=2,273,

Jõgeva Maavalitsus www.jogevamv.ee/?mid=84

Kriisiabi kontaktid: http://www.hot.ee/hingehoiukeskus/lingid.htm

MMG Taastusravi OÜ – www.mmgt.ee , info@mmgt.ee

MTÜ Anni Akadeemia – www.anniakadeemia.ee info@anniakadeemia.ee

MTÜ Anni Mängumaa – www.annimangumaa.ee , anni@annimangumaa.ee

Otepää Ravikeskus OÜ – www.rehabilitatsioonikeskus.ee
ravikeskus@gmail.com

OÜ ITAK (Inva-Tehnilise-Abi-Keskus) www.itak.ee, info@itak.ee

OÜ Sverresson Anni lasteaed – www.annilasteaed.ee annilasteaed@hot.ee

Pärnu linnavalitsus www.parnu.ee/index.php?id=396

Pärnu Maavalitsus mv.parnu.e96e/index.php?id=1

Perearsti nõuanne 1220 (tasuline)

Puuetega inimeste koda Tartus: http://www.tartukoda.ee

Puuetega inimeste koda: http://epikoda.ee

SA Agrenska Fond – www.agrenska.ee, agrenska@agrenska.ee

Taastusravikeskus Sõprus – www.soprus.ee, soprus@soprus.ee

Tartu Laste Tugikeskus www.tugikeskus.org.ee

Tartu Linnavalitsuse Sotsiaalabi osakond – 7361304

Tartu linnavalitsuse sotsiaalabi osakond – www.tartu.ee/index.php?page_id=4085&lang_id=

Tartu Maavalitsus www.tartumaa.ee

Tartu Ülikooli Kliinikum – www.kliinikum.ee, kliinikum@kliinikum.ee

Tartumaa sotsiaaltöötajate kontaktid www.tartumaa.ee/?op=body&id=94

Tehniliste abivahenditega tegelevad firmad:

Üleriigiline lasteabitelefon 116111 www.lasteabi.ee

Väärtustades elu: Raseduskriisi nõustamine – tel 8002008, (helistamine tasuta) http://www.rasedus.ee/noustamine/

Vaimupuuetega lastevanemate tugiliit - http://www.paikene.ee

Valga Maavalitsus, www.valgamv.ee/web.nsf/est/FF290592F6F4E58E42257130004ECC16

Viljandi linnavalitsus http://www.viljandi.ee/index.php?page=80&,

Viljandi Maavalitsus http://www.viljandimaa.ee/?id=56

Villa Benita – www.villabenita.ee , info@villabenita.ee

Võru Linnavalitsus www.voru.ee/index.php?Menu=37&Lang=est

Võru Maavalitsus www.werro.ee/maakond/sotsiaalhoolekanne

Võrumaa sotsiaaltöötajate kontaktandmed www.sm.ee/tegevus /sotsiaalhoolekanne/riigi-rahastatavad-teenused/tehnilised-abivahendid/tehniliste-abivahenditega-tegelevad-firmad.html

www.werro.ee/meedia/failid/maakond/sotsiaalhoolekanne/kov_ametnikud.pdf

KASUTATUD KIRJANDUS

1. Ali, M, (2009) "Mana bērna attīstības ceļš", apgāds "Jumava".
2. Algozzine, R.F, Ysseldyke, J.E (2006) "Teaching Students With Mental Retardation: A Practical Guide for Every Teacher"
3. Baskin, A. (2006) "More Than a Mom: Living a Full And Balanced Life When Your Child Has Special Needs"
4. Bax M., Tydeman C., Flodmark (2006) Clinical and MRI correlates of cerebral palsy: the European Cerebral Palsy Study. JAMA Oct 296:1602-1608
5. Bruni, M (2006) "Fine motor skills in children with Down Syndrome"
6. Carnie, F. (2008). Alternative Approaches to education: a guide for parents and teachers. RoutledgeFalmer. London and New York.
7. Doman, G & the Staff of the Institut for the Achievement of Human Potential, (2004) "The Pathway to Wellness"
8. Eesti haridussüsteemi korraldus 2009/2010. *Eurydice Database, www.eurydice.ee*
9. Eesti Vabariigi haridusseadus *(seadus)*: *23/03/1992, RT 1992, 12 ,192 and amendments*
10. Fein, D, Dunn M, (2007) "Autism in Your Classroom", Woodbine House,
11. Freimanis, I (2007). Ieskats speciālās skolas darbā. RaKa, Rīga
12. Geralis, E. (1998) "Children With Cerebral Palsy: A Parents' Guide"
13. Grandin T., Johnson C., (2005) "Kā saprast dzīvniekus", "Zvaigzne ABC",.
14. Harris, S.L (2001) "Reaching Out, Joining In"
15. Johansson, I. (1994) "Language development in children with special needs"
16. Kaufman, S.Z. (1999) "Retarded isnt stupid, Mom!"
17. Knowlton, E. (2006) "Developing Effective Individualized Education Programs: A Case Based Tutorial"
18. Koolieelse lasteasutuse seadus (*seadus): 18/02/1999, RT I, 1999, 27, 387 and amendments*
19. Lagerheim B., (2007) "Es arī attīstos", izdevusi "Velku biedrība",
20. Lagerheim, B., (2007). Es arī attīstos. Rokasgrāmata par bērna ar funkciju traucējumiem attīstības iespējām un ierobežojumiem ģimenē un apkārtējā vidē. Velku biedrība, Rīga
21. Landy S, Ozola E, (2004) "Bērna emocionālā audzināšana", apgāds "Rasa ABC",
22. Loone, O., Rehk M-L. (2008). Lapsel on sada keelt: 99 varastatakse temalt 2008. *Haridus 7/8, lk 32-34.*
23. Lorenz, S. (2002). Firs steps in inclusion. A handbook for parents, teachers, governors and LEAs. David Fulton Publisher, London.
24. McWilliam, R.A (2010) "Working with Families of Young Children with Special Needs (What Works for Special-Needs Learners)"
25. Newman, S. (2008) "Small steps forward: using games and activities to help your pre-school child with special needs"
26. Notbohm, E. (2005) "The Things Every Child with Autism Wishes You Knew"
27. Oelwein, P.L (1995) "Teaching reading to children with Down Syndrome – a guide parents and teachers"
28. Perske, R (2004). Palīgs ģimenēm, kurās ir bērni ar īpašām vajadzībām. Jāņa Rozes apgāds, Rīga
29. Regan R., Willatt L. (2010) „Mental Retardation: Definition, Classification and Etiology" väljaanne „Genetics of Mental Retardation" sarjast „Monographs in Human Genetics"; toimetaja S. J. L. Knight; kirjastus Karger; Basel 2010; 18. köide, lk 16–30
30. Sabin, E (2007) „The Special Needs Acceptance Book: Being a Friend to Someone with Special Needs"
31. Sabin, E. (2006) „The Autism Acceptance Book: Being a Friend to Someone With Autism"
32. Sandra Z. Kaufman (1988). *„Retarded isn't stupid, Mom!"*
33. Seach, D (2007) *"Interactive Play for Children with Autism"*
34. Skallerup, S.J (2008) *"Babies with Down Syndrome"*
35. Skotko B.G,. Levine S.P. (2009). *„Fasten your seatbelt"*
36. Steiner, R "Antopozofiskā grāmata." RaKa, Bauska
37. Strohm, K (2005) "Being the other one: growing up with a brother or sister who has special needs"
38. Stūre, H (1940). Dr.Marijas Montesori bērnu audzināšanas metodes pārskats. M.Didkovska izdevniecība, Rīga
39. Voss, K.S (2005) "Teaching by Design"
40. Winders, P.C (1997) "Gross motor skills in children with Down Syndrome"

ISBN 978-9949-21-936-0

Pai ja Kalli lapsele
teeb õnnelikuks mõlemad