

TARTU ÜLIKOOL
Pärnu kolledž
Sotsiaaltöö korralduse osakond

Margit Krjukov

**RASKE JA SÜGAVA PUUDEGA LASTE
HOOLDAMINE KODUS: PROBLEEMID JA
TEENUSTE VAJALIKKUS NING KÄTTESAADAVUS
PÄRNUMAA NÄITEL**

Lõputöö

Juhendaja: dotsent Tiiu Kamdron

Pärnu 2014

Soovitan suunata kaitsmisele
(juhendaja allkiri)

Kaitsmisele lubatud “.....” 2014. a.

TÜ Pärnu kolledži sotsiaaltöö korralduse osakonna juhataja

Tiiu Kamdron

Olen koostanud lõputöö iseseisvalt. Kõik töö koostamisel kasutatud teiste autorite tööd, põhimõttelised seisukohad, kirjandusallikatest ja mujalt pärinevad andmed on viidatud.

.....

SISUKORD

Sissejuhatus	4
1. Raske ja sügava puude määratlemine lapsel, puude mõju ja puudega kaasnevad vajadused.....	7
1.1. Puude raskusastmed ja raskusastmete määramine ning rehabilitatsiooniplaan	7
1.2 Raske ja sügava puudega lapse mõju perekonna toimetulekule	11
1.3 Raske ja sügava puudega last kasvatava perekonna vajadused ja nende täitmine	16
1.4 Perekonna ja ümbritseva võrgustiku osatähtsus.....	18
2. Puudega lapse perele osutatav abi Eesti Vabariigis.....	22
2.1. Eesti riigi poolt rahastatavad sotsiaaltoetused puudega lastele ja peredele	22
2.2 Eesti riigi poolt rahastatavad sotsiaalteenused puudega lastele ja peredele.....	25
2.3 Kohalike omavalitsuste poolt rahastatavad sotsiaaltoetused ja teenused puudega lastele ja peredele	27
3. Uurimus raske ja sügava puudega laste hooldamisega seotud vajadustest kodus	31
3.1 Uuringu probleemi seade	31
3.2 Uurimismeetod ja protseduur.....	32
3.3 Uuringu valimi iseloomustus	33
3.4 Uuringu tulemused	35
3.5 Parentusettepanekud.....	51
Kokkuvõte	55
Viidatud allikad	58
Lisad.....	62

Lisa 1. Ankeetküsitlus	62
Lisa 2. Pärnumaa kohalikud omavalitsused	70
Lisa 3. SA Tartu Ülikooli Kliinikumi Lastefondi 2014 aasta põhikampaania „Unistuste Puhkus“	72
Summary	74

SISSEJUHATUS

Aastakümneid tagasi ei teatud ühiskonnas raske ja sügava puudega lastest kuigi palju, kuna see oli tabuteemaks ning arvati, et niisuguseid lapsi peaks hoidma „varjus“ või eraldatuna – neid võõristati ja häbeneti. Tänapäeval ei ole see enam probleemiks, vaid pigem on saanud aktuaalseks teemaks, sest üha rohkem kõneldakse avalikult ja üritatakse pakkuda abi ning tuge nende laste kasvatamiseks.

Puudega lapse kasvatamine ja hooldamine ei ole sama lihtne kui terve lapse – see nõuab lapsevanema suurt pühendumist ja pidevat juuresolekut. Nimetatud lapse hooldamiseks vajavad lapsevanemad toetusi, meetmeid ja eriteenuseid ning üldjuhul saadakse neid kohalikult omavalitsuselt selleks, et saavutada hooldamiseks täisväärtuslik elu nii lapsele kui iseendale.

Avalikkusele võib tunduda, et Eestis pakutavaid tugiteenuseid puuetega lastele on piisavalt ja need peaksid olema ka heal tasemel, kuid tegelikkuses oleneb see väga palju piirkonnast ja selletõttu võib ka teenuse kättesaadavus teatud kohtades olla piiratud või puudulik. Antud teemat ei ole varem Pärnumaal piirkonniti uuritud ja autori hinnangul on see teema vajalik ja sellele tuleks rohkem tähelepanu pöörata. Puudega laste arv Eestis oli 1. jaanuar 2013 seisuga 9983. (Puudega inimesed...2013)

Raske ja sügava puudega laste arv Pärnumaal oli 1. jaanuar 2013 seisuga 373 sealhulgas, Pärnu linnas 173 (Peterson, Truu 2014). Käesolevas lõputöös keskendutakse Pärnumaal elavatele perekondadele, kes kasvatavad raske ja sügava puudega last vanuses 0-17 eluaastat. Autori huvi teema vastu ei ole ajendatud ainult omandatud erialast, vaid ka isiklikust aspektist, kuna kuulub samuti lapsevanemate hulka, kes kasvatavad raske või sügava puudega last.

Lõputöö eesmärgiks on välja selgitada Pärnumaal elavate raske ja sügava puudega lapsi kasvatavate lapsevanemate probleemid kodus, nende hinnang vajalike teenuste kättesaadavusele ja vastavalt uuringu tulemustele teha parendusettepanekuid.

Vastavalt töö eesmärgile on püstitatud järgnevad uurimisülesanded:

- Selgitada ja analüüsida raske ja sügava puudega laste määramise teoreetilisi lähtekohti, tuua välja sellega seotud erinevad mõisted ja määramise protsessid;
- Anda ülevaade raske ja sügava puudega lastele pakutavatest tugiteenustest ja toetustest Eestis;
- Viia läbi uuring Pärnumaal elavate lapsevanematega, kes kasvatavad raske ja sügava puudega last vanuses 0-17 eluaastat;
- Koostada uuringu analüüs, järeldused ja vastavalt uuringu tulemustele teha konkreetseid parendusettepanekuid.

Autor kasutab oma uurimuse analüüsimiseks kvantitatiivset uurimust, mille meetodiks on autori koostatud ankeetküsitlus.

Töö koosneb kolmest peatükist, esimene osa annab ülevaate puude raskusastmetest ja raskusastete määramise kohta, tuuakse välja raske ja sügava puudega lapse perekonna vajadused ning toimetulek, kirjutatakse perekonda ümbritsevast võrgustikust. Teises peatükis antakse ülevaade Eesti riigi poolt pakutavatest toetustest ja teenustest puudega laste peredele. Kolmandas peatükis tuuakse välja uurimistulemused ning järeldused.

Lõputöö koostamisel lähtuti Tartu Ülikooli Pärnu kolledži üliõpilaste kirjalike tööde vormistamise 2012. aasta meetodilisest juhendist. Käesolevas töös kasutatakse järgnevaid põhimõisteid, mis aitavad määratleda töö vaatenurka. Terminite lahtiseletamine on töö seisukohalt oluline, kuna nende kõnekeelne ja ametlik kasutus võib erineda.

Lõputöös olulisemad kasutatavad mõisted on järgnevad:

Puue – Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seaduse (PISTS) §2 lg1 kohaselt on puue inimese anatoomilise, füsioloogilise või psüühilise struktuuri või

funktsiooni kaotus või kõrvalekalle, mis koostoimes erinevate suhtumuslike ja keskkondlike takistustega tõkestab ühiskonnaelus osalemist teistega võrdsetel alustel. (Puuetega inimeste... 1999)

Erivajadus - Kaasasündinud või elu jooksul tekkinud organi ala talitluse vajadus saada kõrvalist abi. (Puudega inimeste toetused 2013)

Sotsiaalteenus - Sotsiaalhoolekande seaduse §2 kohaselt on sotsiaalteenus isiku või perekonna toimetulekut soodustav mitterahaline toetus.

Sotsiaaltoetus - Sotsiaalhoolekande seaduse §2 kohaselt on sotsiaaltoetus on isiku või perekonna toimetuleku soodustamiseks antav rahaline toetus.

1. RASKE JA SÜGAVA PUUDE MÄÄRATLEMINE LAPSEL, PUUDE MÕJU JA PUUDEGA KAASNEVAD VAJADUSED

1.1. Puude raskusastmed ja raskusastmete määramine ning rehabilitatsiooniplaan

Käesolevas alapeatükis tuuakse välja puude raskusastme määramise alused ning protseduur üldistatult. Samuti kirjeldatakse ja analüüsitakse rehabilitatsiooniplaani koostamist ning selgitatakse, mis on rehabilitatsiooniplaan.

Kui perekonda sünnib erivajadusega laps, kellele määratakse raske või sügav puue, muudab see oluliselt perekonna või ka üksikvanema elukorraldust. Samuti on nii uudise kui ka olukorra tõsidusega toimetulek lapsevanematele suureks väljakutseks nii füüsiliselt kui ka emotsionaalselt. Lapsed, kellele on määratud sügav või raske puue, vajavad oma hooldajalt tavaliselt enam tähelepanu ja hoolitsust. Samuti suureneb lapsevanema või hooldaja jaoks vajadus leida informatsiooni, mis aitaks uues olukorras paremini toime tulla. (Puudega laps 2014)

Kuigi puudega lapse peamine kasvataja ja hooldaja on tavaolukorras tema vanem, siis on võimalik taotleda täiendavat abi tulenevalt lapse puude raskusastmest, lapse vajaduste rahuldamiseks. Puude raskusastme määramisel lapsele kaasneb õigus taotleda erinevaid riigi ja/või omavalitsuse poolt pakutavaid sotsiaalteenuseid, -toetuseid ja täiendavaid soodustusi, kuna puudega lapse pere ja lapse enda abistamine on jagatud nii riigi kui ka kohaliku omavalitsuse vahel. (*Ibid.*)

PISTS §2 lg 1 (Puuetega inimeste... 1999) kohaselt on puue inimese anatoomilise,

füsioloogilise või psüühilise struktuuri või funktsiooni kaotus või kõrvalekalle, mis koostoimes erinevate suhtumuslike ja keskkondlike takistustega tõkestab ühiskonnaelus osalemist teistega võrdsetel alustel. Siiski tuleb juhtida tähelepanu asjaolule, et antud töös lähtutakse PISTS-is toodud puude definitsioonist, kuid erinevad õigusaktid, inimesed ja riigid võivad puuet tõlgendada teistmoodi.

Selleks, et konkreetsel lapsel või noorel määrataks puue, peavad olema tõsised häired, need on näiteks järgnevad (Hanga 2012: 10-15):

- organismi struktuurides (nt elundid, kehaosad või ka psüühilised häired jne);
- organismi funktsioonides (nt hääle ja kõnega seotud funktsioonid või närvide, lihaste ja liikumisega seotud funktsioonides jne);
- osalemine ühiskonnas ja keskkonnas (nt raskused enese eest hooldamisel ja muu kõrvalise abi vajamine).

Lastel ja pensioniealistel isikutel tuvastatakse puude raskusaste samadel alustel. See tähendab, et lähtuvalt sellest, kui palju nad puudest tingituna vajavad kõrvalabi, juhendamist või ka järelvalvet. (*Ibid.*)

Tulenevalt puude taotleja vanusest tuvastatakse võimalik puude raskusaste ja puudest tulenevad lisakulud erinevatel alustel. Kuni 16-aastaselt lapsel tuvastatakse puude raskusaste lähtuvalt kõrvalabi, juhendamise või järelevalve vajadusest järgmiselt (Haukanõmm 2011: 68-70):

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

Lapsele määratakse puue tähtajaga 6 kuud kuni 3 aastat, kuid mitte kauemaks kui 16-aastaseks saamiseni. Puudega lapse tervise seisund võib aja jooksul nii halveneda kui pareneeda ehk on ajas muutuv, mille tõttu võib tekkida vajadus puude raskusastme ümber

määratlemiseks. (Haukanõmm 2011: 68-70)

16- kuni 18-aastase noore puude määramise kord on võrdsustatud tööealise isikule puude määramise korraga. Seega tuvastatakse puude raskusaste lähtuvalt noore igapäevasest tegutsemis- ja ühiskonnaelus osalemise piirangutest tulenevalt järgmiselt (Puude raskusastme... 2014):

- sügav, kui inimese igapäevane tegutsemine või ühiskonnaelus osamine on täielikult takistatud;
- raske, kui inimese igapäevane tegutsemine või ühiskonnaelus osamine on piiratud;
- keskmine, kui inimese igapäevases tegutsemises või ühiskonnaelus osamises esineb raskusi.

Puude raskusaste ja puudest tulenevad lisakulud tuvastatakse täiskasvanud inimesele kestusega 6 kuud, 1 aasta, 2 aastat, 3 aastat ja 5 aastat, kuid mitte kauem kui vanaduspensionini Puude raskusastme määramiseks viib Sotsiaalkindlustusamet läbi ekspertiisi, kaasates eksperte. (*Ibid.*)

Puude raskusastme tuvastamise protsess on üldjoontes järgmine (Hanga 2012: 13):

1. Taotlemine – täidetakse taotlus ekspertiisi läbi viimiseks, taotlusele märgitakse perearsti/eriarsti kontakt ning esitatakse elukohajärgsesse sotsiaalkindlustusameti klienditeenindusbüroosse.
2. Taotluse registreerimine ja edastamine ekspordile – taotlus võetakse menetlusse ning Sotsiaalkindlustusamet teeb elektroonse päringu Terviseinfosüsteemi, et kontrollida perearsti poolt sisestatud info vajalikkust puuderaskusastme tuvastamiseks.
3. Tervise seisundi hindamine – Sotsiaalkindlustusameti ekspertarst hindab Terviseinfosüsteemis sisalduvat infot isiku tervise seisundi kohta. Küsib vajadusel täiendavat infot isiku perearsti/eriarsti käest kas infosüsteemi kaudu või paber kandjal. Seejärel annab ekspertarst dokumentidele tuginedes oma arvamuse isiku puude raskusastme ja lisakulude kohta.

4. Rehabilitatsiooniplaani koostamine – Rehabilitatsiooniplaani koostamine ei ole puude raskusastme määramisel alati kohustuslik, kuid lapsele koostatakse rehabilitatsiooniplaan alati. Selleks saadetakse lapsevanemale koju suunamiskiri rehabilitatsiooniplaane koostavate asutuste nimekirjaga. Lapsevanem valib välja sobiva asutuse, lepib kokku sobiva aja ning lapse vajaduste kindlaks tegemiseks vestlevad nii laps kui tema vanem rehabilitatsioonispetsialistidega. Valmis rehabilitatsiooniplaan edastatakse Sotsiaalkindlustusametile ning lapsevanemale.
5. Otsuse tegemine ja teavitamine – Vajalike dokumentide olemasolul ning tuginedes ekspertarsti arvamusele, teeb sotsiaalkindlustusameti spetsialist otsuse puude raskusastme ja lisakulude kohta. Otsus saadetakse isikule või lapsevanemale koju. Kui puude raskusastme tähtaeg möödub, tuleb algsel korralduseksperdiis ehk sama protsess.
6. Vaide esitamine – Otsusega mittenõustumisel on võimalik kolme kuu jooksul peale otsuse teadasaamist pöörduda vaidega Sotsiaalkindlustusameti vaidluskomisjoni poole.

Lapsele või noorele määratud sügav, raske või keskmine puue annab õiguse taotleda puudega inimese sotsiaaltoetusi, milleks on vajalik täita puuetega inimeste sotsiaaltoetuse taotlus. (Puude raskusastme... 2014)

Rehabilitatsiooniplaan on isiku enda või tema seadusliku esindaja aktiivsel osalemisel koostatud kirjalik dokument. Rehabilitatsiooniplaanis antakse hinnang isiku tegevusvõimele, kõrvalabi, juhendamise või järelevalve vajadusele. Lisaks tuuakse välja isiku iseseisvaks toimetulekuks ja sotsiaalseks kaasatuseks vajalikud tegevused ning teenused. (Rehabilitatsiooniplaan 2014)

Rehabilitatsiooniplaan koostatakse rehabilitatsioonimeeskonna poolt, kuhu kuuluvad vähemalt viis erineva eriala spetsialistist: nt sotsiaaltöötaja, taastusraviarst, psühholoog, eripedagoog, füsioterapeut või tegevusterapeut. Rehabilitatsiooniplaani koostamisel hinnatakse lapse/noore erinevate teenuste vajadust terviklikult, st lisaks rehabilitatsiooniteenustele võidakse soovitada ka teisi teenuseid. Teenused kirjeldatakse tulenevalt lapse või noore vajadustest ning need võivad olla näiteks lapsehoiuteenus,

isikliku abistaja teenus, tugiisikuteenus, taastus- või hooldusravi, abivahendid jne. (Rehabilitatsiooniplaan 2014)

Kokkuvõtvalt võib öelda, et nii puude raskusastme määramisega kui ka rehabilitatsiooniplaani koostamisega selgitatakse välja isiku/lapse kõrvalabi vajadus ning iseseisev toimetulek. Puudega lapse sünd mõjutab kogu perekonda, tihti tähendab see ka ühe vanema loobumist tööst. Suure hoolduskoormusega kaasneb tihti magamatus ja suur füüsiline koormus, mis omakorda tekitab stressi. Järgnevas alapeatükis annab autor ülevaate sellest, kuidas võib raske ja sügava puudega laps mõjutada perekonna toimetulekut.

1.2 Raske ja sügava puudega lapse mõju perekonna toimetulekule

Sotsiaalhoolekande seaduse §2 (Kiis 1999: 25) defineerib toimetulekut kui isiku või perekonna füüsilist või psühhosotsiaalset võimet igapäevaelus toime tulla. Samas on antud definitsioon individikeskne ning ei arvesta isikut ümbritsevat keskkonda. Käesolevas alapeatükis kirjeldab autor raske või sügava puudega lapse perekonna vajadused ja toimetuleku puudega lapse kasvatamisel ning puudega lapse eest hoolitsemisel.

Ronald Wiman (1990) on välja toonud viis eeltingimust toimetulekuks (Kiis 1999: 25):

- võimed (*abilities*) - inimese füüsilised ja vaimsed ressursid toimetulemiseks;
- motiivid (*motivation*) - iga inimese enda soov tulla toime konkreetses olukorras;
- teadmised (*knowledge*) - informatsioon ja teadmised, mis toetavad inimese toimetulemist konkreetses olukorras;
- oskused, kogemus (*skills*) - oskused ja kogemused aitavad käituda vastavalt oma teadmistele ning toetavad toimetulemist;
- võimalused (*opportunities*) – võimalused keskkonnas, mis annavad reaalse võimaluse toimetulemiseks.

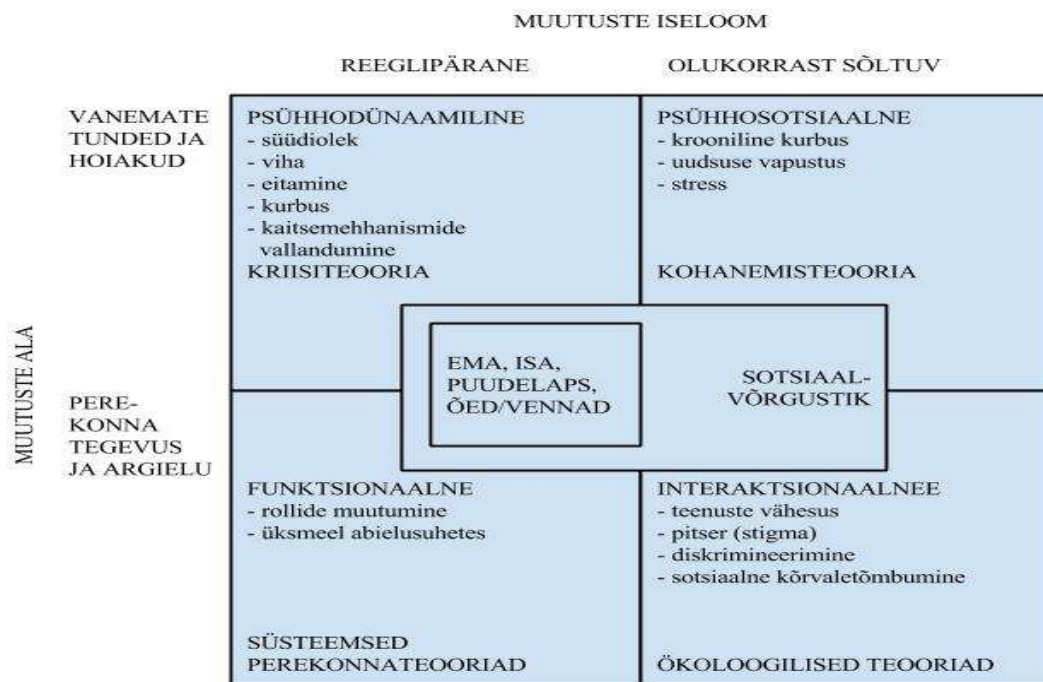
Esimesed neli loetletud faktorit moodustavad inimese individuaalse toimetulemise ning

viies kaasab keskkonna kui toimetulemist toetava või pärssiva faktori. Kui üks või mõni neist tingimustest on puudulik või ei ole täidetud, tekivad toimetulekuraskused. Perede toimetulekuprobleemid, kus kasvab puudega laps või lapsed, võivad tekkida nii keskkonna tõttu (nt füüsilise keskkonna piirangud, teenuste kättesaadavuse piiratus jne) kui ka pere liikmete endi puudulik toimetulek olukorras (nt informatsiooni piiratus, puudulikud teadmised, motivatsiooni puudus jne). (Samas: 26-27)

Viiralt (1996: 107) kirjeldab Ferguson ja Ferguson'i (1987: 356-357) kahte vaatenurka: normatiivset ja situatiivset. Vaatenurgad on kirjeldatud tulenevalt vanemate reaktsioonist lapse puudest tulenevale olukorrale. Normatiivse vaatenurga puhul on vanema ja lapse suhe perekonna üks olulisemaid tegureid, mis säilitab tasakaalu. Kui lapsel on puue, siis see tasakaal võib olla rikutud, mis omakorda põhjustab vanemate käitumise või emotsioonide muutumist negatiivses suunas.

Situatiivse vaatenurga puhul ei ole lapse puue paratamatus ning probleemsust vaadeldakse sotsiaalsest aspektist. Lapse ja vanema suhtest on olulisem see, kuidas ühiskond vastab vanema vajadustele ja asjaolu, kui probleemne on lapse puue vanematele, pere sotsiaalsest situatsioonist. Kirjeldatakse nelja puudega lapse pere lähenemisviisi: psühhosotsiaalne, funktsionaalne, psühhodünaamiline ja interaktsionaalne. (Ferguson ja Ferguson 1987: 357; Viiralt 1996: 108)

Bronfenbrenner (1979: 22-26) toob välja ökoloogilise vaatenurga, kus on neli süsteemi: mikro-, meso-, ekso- ja makrosüsteem. Ökoloogilise vaatenurga järgi toimub küll areng isiku ja keskkonna koosmõjus, kuid isik samal ajal üritab muuta keskkonna tingimuste muutumist enda suhtes sobivamaks. Rakendades seda lähenemist puudega laste peredele, on võimalik, tundes pere vajadusi, arendada ja pakkuda teenuseid, mis arvestavad puudelaiste perede huvisid. Ökoloogiline lähenemine on seisukohal, et puudega last kasvatav pere ei erine teistest peredest, kus kasvavad lapsed, kuid nad vajavad rohkem spetsiifilist nõu ning abi. (Viiralt 1996: 110-111)



Joonis 1. Puudelapse perekonna uurimistraditsioonid (Ferguson ja Ferguson 1987: 357; Viiralt 1996: 108).

Funktsionaalse lähenemise kohaselt (Ferguson ja Ferguson 1987: 370) muudab puudega laps kõige enam pere argielu. Kuna peres rollid muutuvad, siis kohanemise ajal on pere käitumine kohati ebasobiv ja ebaefektiivne. Selle tulemusel pere struktuur muutub. Pere toimetulek sõltub palju perele pakutavatest teenustest. Pere, kes saab teenuseid, on harmoonilisem kui pere, kes ei saa teenuseid. Interaktsionaalse lähenemise korral vaadeldakse Fergusonide (1987) hinnangul lapsevanemate käitumist lapse puudest tulenevast olukorrast. Samas on interaktsionaalset vaatenurka võrreldes teise kolme vaatenurgaga vähe kasutatud. Interaktsionaalse vaatenurga puhul keskendutakse pere ja ühiskonna vastastikustele mõjutele, mitte ei rõhutada täitmiseks määratud ülesandeid. Pere kohanemise seisukohalt on olulised kolm põhitegurit: 1) vanemad peavad arvestama oma puudega lapse erivajadustega igapäevastes tegevustes; 2) vanem-laps vastasmõju toimib erilises sotsiaalses kontekstis, sest nii perekonna sotsiaalsel võrgustikul kui ümbritseval kultuuril on oma arusaamad normidest kõrvalekalde suhtes

ning sellega kaasnevast sildistamisest; 3) pere on pidevalt arenev üksus, kuid see areng toimub sotsiaalselt määratletud piirides. Ka Eesti tingimustes võiks interaktsionaalset lähenemist enam kasutada, kuid see eeldab vanemate teadlikkuse tõstmist. (Viiralt 1996: 109-111)

Samas saab pere toimetulekut vaadata lähtuvalt pere ümbritsevatest süsteemidest. Süsteemiteooria kohaselt saame süsteemide abil kirjeldada nii sotsiaalseid kui bioloogilisi süsteeme. Süsteemiteoorias on ühe kontseptsiooni kohaselt võimalik jaotada süsteeme avatud ning suletud süsteemideks, millel on kindlad piirid. Suletud süsteemide puhul, ei toimu suhtlemist üle nende piiride, kuid avatud süsteemide puhul suhtlus toimub (näiteks nagu teekotike tassis, kus kott laseb vee sisse kuid ei lase teepurul vette sattuda). Suletud süsteemid mõjutavad teisi süsteeme vähe ning on ise minimaalselt mõjutatavad. Samas on see sotsiaalses süsteemis ohumärgiks. Sellisel juhul oleks tegemist näiteks isoleeritud perekonnaga. Näiteks stressisituatsioonis (nt puudega lapse sünn) on indiviidil ja süsteemil kalduvus endasse sulguda, mitte lasta end mõjutada ja mitte informatsiooni vastu võtta. (Payne 2005: 143-145)

Kiis (1999: 27-28) jätkab, et erinevate allikate kohaselt on jõutud konsensusele, et puudega lapse sünn perre tekitab perekonnas stressi ning samas suurendab perekonna vajadust abile ning toele väljastpoolt pere suletud süsteemi. Samuti toob Kiis (*Ibid.*) välja kokkuvõtvalt, et erinevate allikate kohaselt, ei ole jõutud põhjapanevate tulemusteni, kuidas mõjutab pere toimetulekut näiteks lapse puude liik ja raskusaste või pere tüüp, näiteks, kas on tegemist üksikvanemaga või traditsioonilise perega. Kiis (*Ibid.*) toob välja, et on uurijaid, kes arvavad, et raske puudega last kasvatavad pered on tugevalt negatiivselt mõjutatud, samas on uurijaid, kelle hinnangul tulevad pered suurepäraselt toime puudega lapse kasvatamisega, kui neile pakkuda läbimõeldud teenuste võrku, mis toetab pere toimetulekut.

Puudega lastega perede toimetuleku ja vajaduste uuringu (Puudega lastega... 2009: 7) tulemustes on välja toodud, et puudega laps perekonnas mõjutab oluliselt nii vanemate kui ka teiste perekonda kuuluvate liikmete elu olulisel määral. Kõige olulisemal määral mõjutab puudega laps teiste perekonnaliikmete vaba aja veetmise võimalusi. Puuetega

lastega perede liikmed saavad oluliselt vähem aega pühendada puhkamisele, huvialadele ja hobidele või ka meelelahutusele. Samuti mõjutas puudega lapse perekonda kuulumine teiste pereliikmete tööhõives osalemist. Uuringus osalenute vastustest selgus, et keegi pereliikmetest pidi muutma töövormi või töökohta, vähendama töökoormust või loobuma täielikult tööl käimisest, et toetada puudega lapse toimetulekut perekonnas. Uuringus osalenud töid välja ka vajaduse perekonna väliseks abiks puudega lapse kasvatamisel ning puudega lapse enese toimetulekuks igapäevaelus.

Uuringu (Puuetega laste... 2009: 8) tulemustest selgus ka asjaolu, et paljudes peredes on probleemiks lapse puudega toimetulekul ruumide kohandamine. Paljud pered on kohandanud oma elukoha ruume, et paremini toime tulla oma lapse puudest tingitud vajadustega, kuid vähesed pered on selleks kasutanud riigi poolt pakutavat eluruumi kohandamise teenust (2% kõikidest puudega laste peredest). Lapse puudest tingitud lisakulutustena töid uuringus osalejad välja lisakulutused transpordile ja ravimitele. Samuti on uuringu tulemustes välja toodud, et ligi pooled uuringus osalenutest, ei ole pöördunud kusagile abi saamiseks oma puudega lapse hoidmise või hooldamise küsimustes ning üle poolte uuringus osalenutest tunneb, et vajab abi ning nõustamist toetuste ja teenuste taotlemisel, valikul ning korraldamisel.

Erinevaid lähenemisviise raske ja sügava puudega last kasvatava perekonna toimetulekule on mitmeid, kuid palju mõjutab perede toimetulekut ühiskondlik reaktsioon puudega lapse suhtes ning peret toetavad süsteemid. Puudega lapse sünd mõjutab perekonna suhteid, igapäevaelu ja tekitab stressi.

Puudega laste perekondade vajadused on suuremad kui tavaperekondadel. Mitte ükski inimene ei jaksaks olla terve elu hooldaja rollis ja seda ööpäevaringselt. Järgnevas alapeatükis kirjutab autor raske ja sügava puudega last kasvatava perekonna vajadustest ning nende täitmisest.

1.3 Raske ja sügava puudega last kasvatava perekonna vajadused ja nende täitmine

Käesolev alapeatükk annab ülevaate, millised on raske ja sügava puudega last kasvatava perekonna igapäevased vajadused.

Puudega lastele ning nende toimetulekule ja elukorralduse parandamisele pühendatakse üha rohkem tähelepanu. Samas, kui samasugust tähelepanu nende laste hooldajate toimetulekule pööratakse palju vähem. Laps, kellele on määratud sügav või raske puue, mõjutab perekonna toimetulekut olulisel määral, eriti selle perekonna liikme elu, kes on põhiliseks lapse hooldajaks. (Kivisaar 2007: 109-118) Suur hoolduskoormus võtab vanematelt ja teistelt pereliikmetelt palju energiat ja aega, tekitab perekonnas pingeid ning tõhusate tugisüsteemide puudumisel võib viia (Kivisaar 2007: 32) hooldaja marginaliseerumiseni.

Et tavaliste laste vanemad saaksid tööl käia, peetakse normaalseks, et ühiskond tagab toimivad lasteaiad ja koolid. Väiksemate laste jaoks on koolides pikapäevarühmad. Kui vahemaad pikemad, näiteks maal, garanteerivad vallad koolibussi. See kõik on perede jaoks, kas tasuta (solidaarsest maksurahast) või mõistliku hinnaga. Tavaliste laste puhul lõpeb vanemate seaduslik hoolduskohustus lapse 18. sünnipäevaga, või siis kutse- või kõrgkooli lõpetamisega paar aastat hiljem. Puuetega laste vanemate jaoks aga näeb meil seadus ette hooldus- ja ülalpidamiskohustuse, mis kestab surmani. Olgu see surm siis lapse või vanemate oma. (Kangro 2012)

Lapse õiguste konventsiooni (1996) kohaselt on ka vaimse või füüsilise puudega lastel õigus täisväärtuslikule elule, mis tagab neile tingimused eneseväärikuseks, aitavad kaasa eneseväärikuse kujunemisele ning võimaldavad neil ühiskondlikus elus aktiivselt osaleda. Et see kõik toimiks, peab riik tagama lapsele või ka tema perele/hooldajale abi ning erihoolitsuse. Seejuures tuleb abi andmisel arvestada pere/hooldaja varanduslikku olukorda, andes vajadusel abi tasuta. Isik, kes vastutab lapse hooldamise eest, on aga kohustatud seda abi küsima. Puudega lapsel peab olema võimalus omandada haridust või väljaõpet, tema tervis peab olema kaitstud, tal peab olema juurdepääs

rehabilitatsiooniteenustele ja töölasele ettevalmistusele, kuid ka võimalus puhkamiseks. (Puutepunktid 2014: 15)

Oluline on perekonna vajaduste ja nende täitmise juures, et spetsialistid näeksid lapse vanemaid kui võrdväärseid partnereid nii lapse hooldamisel, ravil kui ka vajalike koolituste planeerimisel ning läbiviimisel. Seda ka seetõttu, et lapsevanemad omavad oma lapse kohta palju informatsiooni. Ferguson ja Ferguson (1987: 386) kirjeldavad mitmeid asjaolusi, mida võiks kasutada puudega lapse vanematele lähenemisel (Viiralt 1996: 110):

1. vanemad on need, kes on oma puudega lapse esmased hooldajad ja ka ravijad;
2. lapsevanemal on tihti rohkem teadmisi oma lapsest, kui lapsega töötaval spetsialistil;
3. töötajad võivad kasvatusmeetodeid kasutada, kuid lapsevanemad jõuavad neis meetodites selgusele (mis töötab ning mis mitte);
4. vanemad suudavad õppida;
5. vanemad saavad toetada oma lapse õpetamist;
6. vanemad vajavad teadmisi ja oskusi, mida spetsialistid võivad neile anda ning spetsialistid vajavad vanemate teadmisi oma lapse kohta;
7. ka vanemad on inimesed, kellel on nimi, harrastused ja huvid;
8. spetsialistid peaksid alati vanemate arvamusi, uskumusi ja meetodeid austama, kuigi alati ei pruugi vanematel õigus olla ning spetsialisti ülesanne on jagada vanemale informatsiooni alternatiividest ja uutest teadmistes;
9. vanem ei ela ainult oma puudega lapse maailmas ning spetsialistid peavad oma töös arvesse võtma ka vanemate muresid ja vajadusi, nt töötus, haigus, pere teised lapsed, puhkus jne;
10. vanematel on oma uhkus ja eneseväarikus;
11. spetsialistil peab olema pädevus mõistmaks, et vanematel on vajadusi, millega toime tulemiseks võib tekkida vajadus suunamiseks teiste spetsialistide vastuvõtule ning vajadus teha koostööd.

Ükskõik, kas puue on kaasa sündinud või tekkinud lapse elu jooksul, mõjutab see pere

toimetulekut, kuna tegemist ei ole mööduva nähtusega. Raske ja sügava puude puhul on suure tõenäosusega tegemist asjaoluga, mis mõjutab pere toimetulekut, ka lapse täiskasvanuks saamisel. Kendall, Linden ja Murray (2001: 323) selgitavad viidates Meira Weiss'i (1994) uuringule, et kui laps sünnib puudega, siis juhtudel, kus puue on nn peidetud (ei ole väliselt nähtav) on vanematel kergem leppida lapse puudega, kui juhtudel, millal on puue väliselt nähtav.

Puudega last kasvatavad pered vajavad spetsialistide poolt täiendavat tuge ning nõustamist, et tulla toime suurenenud pingega nende peresüsteemile ning pakkumaks puudega lapsele parimat hooldust ja arenguvõimalusi. Oluline on, et perekonnad ei jääks oma murega üksi ning vajalik abi jõuaks õigeaegselt pärale, siinkohal on tähtis roll perekonda ümbritseval võrgustikul, millest pikemalt kirjutab autor järgnevas alapeatükis.

1.4 Perekonna ja ümbritseva võrgustiku osatähtsus

Käesolevas alapeatükis kirjeldab autor lühidalt perekonda ja teda ümbritsevat võrgustikku raske ja sügava puudega lapse kasvatamise seisukohast, tuues välja selle eripärad.

Pinicus ja Minahan (1973) on kindlaks teinud süsteemiteooria sees kolm abistavat süsteemi (Payne 2005: 145):

- mitteformaalsed süsteemid, nt pere, sõbrad, töökaaslased jne;
- formaalsed süsteemid, nt kogukond, omavalitsus jne;
- sotsiaalsed süsteemid, nt kool, lasteaed, haigla jne.

Süsteemiteooria kohaselt, peaks perekonda toetades ja abistades võrgustiku liikmed lähtuma kontekstist, milles perekonda toetatakse ja abistatakse. Milline on vastutus, võimalused ja ka takistused. Abistajal tuleb teadvustada, et pinged perekonnas võivad pere reaktsiooni abile mõjutada, tulenevalt viisist, kuidas seda pakutakse. (Samas: 146)

Viiralt (1996: 111) kirjutab, et kohaliku piirkonna sotsiaaltöötajad saavad olla pere ja lapse olukorda oluliselt mõjutavaks teguriks sotsiaalse toetuse näol. Sotsiaaltöötaja

ülesandeks on olla isik, kes õpetab vanemaid end ise aitama ning kaasama neid ümbritsevaid ressursse. Lapsevanemal on samas õigus saada ühiskonnalt mitmekülgselt toetust ja abi puudega lapse hoidmisel ja lapse olukorral parandamisega seotud praktiliste küsimuste lahendamisel.

Viiralt arvates asetatakse sotsiaaltöös pöhirõhk nõustamisele ja aitamisele. Kuigi puudega laste vajadused ja soovid kattuvad suures osas teiste laste vajaduste ja soovidega, siis puudega lapsed vajavad sageli lisaks ka eriteenuseid ning teistsugust lähenemist tekkinud probleemidele. Kuna puuded erinevad ka raskusastmete poolest, on ümbritseva keskkonna abi puudega lapse toimetulekul olulise tähtsusega. Puudega lapse vanemad vajavad nii teadmisi, kui ka kuulajat ja mõistjat, kellele on võimalik rääkida lapsega seonduvatest probleemidest ning oma tunnetest. Viiralt (1996: 111)

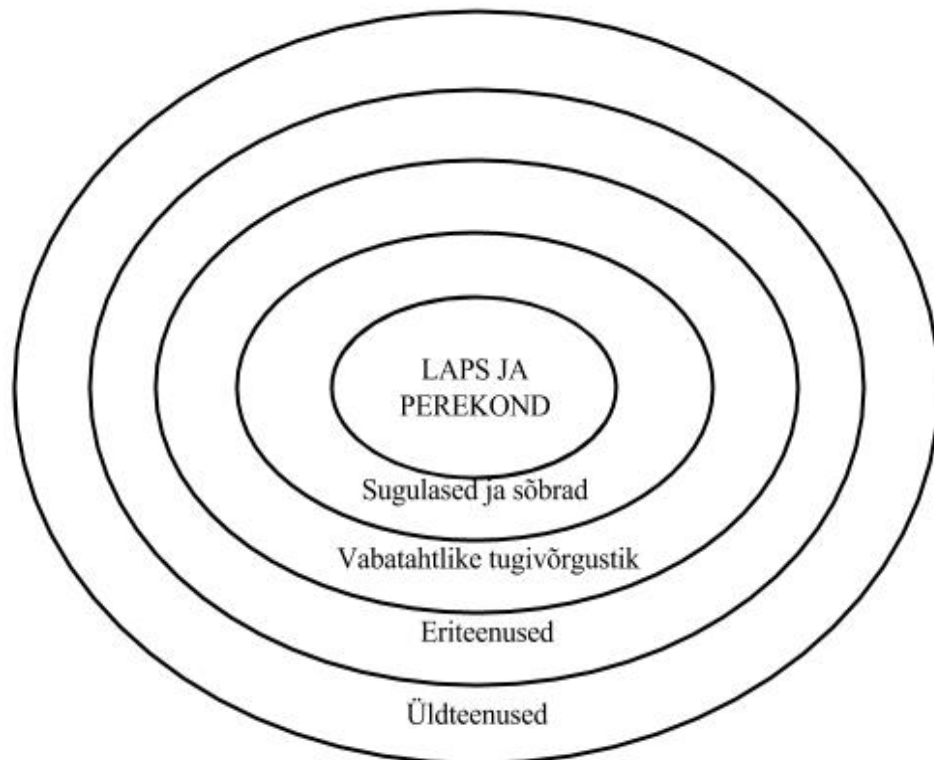
Kiis (1999: 29-30) kirjutab, et pere toimetulekut stressiga mõjutab paljuski sotsiaalne toetus (mitteformaalne süsteem), mis sõltub asjaolust, kui hästi pere kohaneb oma olukorraga, kuidas üksteist toetatakse pere siseselt ja väljapoolt peret. Kui pereliikmed tunnevad toetust, suudavad nad paremini tulla toime stressist tingitud pingetega ning kohaneda olukorraga. Oluliseks toimetulekumehhanismiks on ka teiste lapsevanemate tugi ja teadmised, kellel endal on puudega laps, kuna tekib võimalus informatsiooni ja kogemuste jagamiseks. Samuti vestlemiseks isikuga, kes mõistab puudega lapse kasvatamisega seonduvaid probleeme ning tundeid.

Lapse, ka puudega lapse, isiksuse kujunemist mõjutavad eelkõige suhted teda ümbritsevas perekonnas, kes on puudega lapsele kõige lähedamal seisev võrgustik. Oluline on isa ja ema eeskuju, samuti vanavanemate ja teiste lähedaste suhtumine ja eeskuju. Toetav ja turvaline kodu on iga lapse jaoks kõige olulisem ja vajalikum kasvukeskkond, mida ei asenda ükski institutsioon. (Saarits 2001: 79-83)

Samas selgitab Kiis (2009: 30), et suur osa puudega last kasvatava pere toest tuleb formaalsest süsteemist, näiteks meditsiiniuasutused, haridus- ja sotsiaaltoolekandesüsteem. Samas aitab vältida pere ülekoormamist institutsioonide poolt vähendada ümbritseva sotsiaalse võrgustiku kaardistamine ja kättesaadavuse toetamine.

Samuti aitab vanemate jõuvarusid toetada (Viiralt 1996:112-113):

- emotsionaalne toetus, nt tutvumine teiste peredega, kellel on puudega laps;
- materiaalne ja moraalne toetus, nt tugiteenuste kättesaadavus;
- hea koostöö oma piirkonna sotsiaaltöötajaga;
- kohanemine ümbritseva ühiskonna reageeringutega;
- informatsiooni kättesaadavus puudega lapse pere õiguste kohta, ravi kättesaadavuse võimalustest ning hoolduse küsimustes;
- puudega lapsele sobivate arengutingimuste loomine ning hoolduse kättesaadavuse korraldamine vastavalt vanemate võimalustele;
- ühiskonna mõistmise, sallivuse tõstmine.



Joonis 2. Tugiteenused puudelapse perele. (Viiralt 1996: 112)

Teenuste disainimises on suund püüdele kohandada neid vastavalt puudega lapse individuaalsetele vajadustele. Individuaalseid plaane (nt rehabilitatsiooniplaan) koostatakse meeskonnatöö tulemusel, mida koordineerib puudega lapse elukohajärgne sotsiaaltöötaja. Samas on puudega lapse tulevik suuresti sõltuv ka tema vanemate kohanemisvõimest ning soovist oma last aidata. (Viiralt 1996: 112-113) Valdavas enamuses (97%) on puudega lapse peamiseks hooldajaks naine, kes on enamikul juhtudest (96%) puudega lapse ema. Pooled (48%) puuetega laste peamistest hooldajatest on vanuses 35-44 aastat, kolmandik on vanuses kuni 35 aastat ning viiendik on vanemad kui 44 aastat. Üle poole (56%) puuetega laste peamistest hooldajatest töötavad ning lisaks 11% otsivad tööd. Vaid 13% puuetega laste hooldajatest on kodused ning 19% on muu staatusega. Üle poole (55%) puuetega laste peamistest hooldajatest on keskharidusega, veerand (25%) on kõrgharidusega ning viiendik (20%) põhiharidusega või alla selle. (Puudega lastega... 2009)

Kui hooldajatel on olemas tugisüsteem, on suurem tõenäosus olukorraga kohanemiseks ja paremaks toimetulemiseks. Seetõttu on väga oluline roll perekonda ümbritseval võrgustikul.

2. PUUDEGA LAPSE PERELE OSUTATAV ABI EESTI VABARIIGIS

2.1. Eesti riigi poolt rahastatavad sotsiaaltoetused puudega lastele ja peredele

Käesolevas alapeatükis annab autor ülevaate erinevatest sotsiaaltoetustest, mida Eesti Vabariigi riigieelarvest rahastatakse ning mida on puudega laste peredel võimalik taotleda.

Puudega laste peredele on ette nähtud riigieelarvest makstavad sotsiaaltoetused, mille eesmärgiks on toetada puudega laste ja nende perede iseseisvat toimetulekut, integratsiooni ühiskonda ning anda võrdsed võimalused õppimiseks ja töötamiseks. (Hanga 2012: 16)

Toetuse taotlemiseks peab täitma puudega inimeste sotsiaaltoetuse taotluse ning esitama Sotsiaalkindlustusametile, kes määrab toetuse alates arstliku ekspertiisi taotluse esitamise päevast. Sotsiaaltoetuste arvutamise aluseks on puuetega inimeste sotsiaaltoetuste määr. Sotsiaaltoetuste määr 2014. aastal on 25,57 eurot. (Sotsiaaltoetused... 2014)

Puudega inimeste sotsiaaltoetustele on riiklikult seatud kindlad eesmärgid (Hanga 2012: 16):

- esmalt puudega lastel ning eakatel puudest tingitud lisakulude hüvitamiseks ning rehabilitatsiooniplaanis ettenähtud tegevusteks;
- teiseks tööealistele inimestele puudest tingitud lisakulude osaliseks hüvitamiseks, nt ravimid, abivahendid, transport jne.

Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seaduse alusel makstakse puudega lapse toetust ja õppetoetust. 16-17 a vanused lapsed saavad tööealistele puuetega inimestele mõeldud toetusi. (Puudega laps 2014)

Puudega lapse toetus. Puudega lapse toetust makstakse kuni lapse 16 aastaseks saamiseni igakuiselt, kui lapsel on määratud puude raskusaste ning toetus on ette nähtud puudest tingitud lisakulude hüvitamiseks ja rehabilitatsiooniplaanis ettenähtud tegevusteks (Hanga 2012: 16). Keskmise puude raskusastmega puudega lapsele on 2014.aastal toetus 270% sotsiaaltoetuse määrast ehk 69,04 eurot. Raske ja sügava raskusastmega puudega lapsele makstav toetus 2014.aastal on 315% sotsiaaltoetuse määrast ehk 80,55 eurot. (Sotsiaaltoetused ... 2014)

Õppetoetus. Õppetoetust (Hanga 2012: 17) makstakse puudega õppurile, kes ei tööta ja õpib gümnaasiumi 10.-12. klassis, kutseõppeasutuses või kõrgkoolis ning kellel on puudest tingituna õppetööga seonduvaid lisakulutusi. Õppetoetust makstakse igakuiselt, v.a. juuli- ja augustikuu eest. Õppetoetuse suurus (Sotsiaaltoetused ... 2014) on 25—100% sotsiaaltoetuste määrast vastavalt tegelikele lisakulutustele ning 2014. aastal on summa vahemik 6,39-25,57 eurot.

Rehabilitatsioonitoetust makstakse 16-65 aastasele puudega inimesele rehabilitatsiooniteenuse osutajalt teenuse saamiseks ning toetust makstakse tegelike rehabilitatsioonikulude osaliseks hüvitamiseks (Hanga 2012: 18). Rehabilitatsioonitoetus on kuni 200% sotsiaaltoetuse määrast kalendriaasta jooksul ehk 2014.aastal 51,14 eurot. (*Ibid.*)

Puudega tööealise inimese toetust makstakse alates 16. eluaastast igakuiselt puudega tööealisele inimesele puudest tingitud lisakulude hüvitamiseks (Hanga 2012: 16). Toetust makstakse vastavalt lisakuludele igakuiselt, kuid mitte vähem kui 65% sotsiaaltoetuste määrast (2014. aastal 16,62 eurot) ja mitte rohkem, kui 210% sotsiaaltoetuste määrast (2014. aastal 53,70 eurot) kuus. (Sotsiaaltoetused... 2014)

Puudega vanema toetust makstakse puudega üksikvanemale, ühele puudega abikaasast, üksi kasvatavale puudega võõrasvanemale üksi kasvatavale puudega

eestkostjale, üksi kasvatavale puudega isikule (kui on sõlmitud perekonnas hooldamise leping sotsiaalhoolekandeseaduse alusel), kes kasvatab kuni 16 aastast last ja põhikoolis, gümnaasiumis või kutseõppeasutuses õppivat kuni 19 aastast last. (Hanga 2012: 17)

Lisaks puudega lastele ja puudega inimestele mõeldud toetustele, on puudega last kasvataval perel õigus ka Eesti Vabariigis makstavatele riiklikele sotsiaaltoetustele, mis on mõeldud peredele. Riiklike peretoetuste eesmärgiks on peredele hüvitada osaliselt laste hooldamise, kasvatamise ja õppimisega seotud kulutused. Enamlevinud perede toetamise viisideks on peretoetused ning maksusoodustused. (Hanga 2012: 22)

Sotsiaalkindlustusameti andmetel on Eestis makstavad **peretoetused** järgmised (Peretoetused 2014):

- sünnitoetus;
- lapsendamistoetus;
- lapsetoetus;
- lapsehooldustasu;
- üksikvanema lapse toetus;
- ajateenija lapse toetus;
- eestkostel või perekonnas hooldamisel oleva lapse toetus;
- elluastumistoetus;
- seitsme- ja enamalapselise pere vanema toetus.

Lisaks makstakse veel sünnitushüvitist ning vanemahüvitist, millede eesmärgiks on lapsevanemale väikelapse kasvatamise tõttu saamata jäänud tulu hüvitamine. Kui lapsevanem ei ole tulu saanud, tagatakse talle hüvitise määra suurune sissetulek. (Vanemahüvitis 2014)

Töötavatel lapsevanematel on õigus lapse haigestumise korral võtta töölt hooldusleht, mille alusel makstakse hoolduslehe hüvitist. Hooldushüvitis on ajutise töövõimetuse hüvitis, mida haigekassa maksab hoolduslehe alusel töötajana ravikindlustatud isikutele:

- alla 12-aastase lapse põetamisel kuni 14 järjestikuse päeva eest;
- haige perekonnaliikme kodus põetamisel kuni 7 järjestikuse päeva eest;
- alla 3-aastase lapse või alla 16-aastase puudega lapse hooldamise korral, kui lapse hooldaja ise on haige või talle osutatakse sünnitusabi kuni 10 järjestikuse päeva eest.

Hüvitist makstakse hoolduslehele märgitud töö- või teenistuskohustustest vabastuse esimesest päevast alates. Hüvitise suuruseks on 80% . Hoolduslehe võib arst vajadusel väljastada ka pikemaks ajaks, piiratud on ainult hüvitise maksmise periood. (Hooldushüvitis 2014)

Antud alapeatükis on välja toodud erinevad riiklikud sotsiaaltoetused, mida on puudega lapse perel võimalik taotleda. Toetuste eesmärk on toetada puudega lapse pere toimetulekut. Siiski on toetuste summad küllaltki väikesed võrreldes võimalike väljaminekute ning kuludega erinevate puuete ning puude raskusastmete puhul.

2.2 Eesti riigi poolt rahastatavad sotsiaalteenused puudega lastele ja peredele

Käesolevas alapeatükis kirjeldab autor lühidalt erinevaid sotsiaalteenuseid, mida Eesti Vabariigi riigieelarvest rahastatakse ning mida on puudega laste peredel võimalik taotleda.

Riigi rahastatav lapsehoiuteenus, mille taotlemiseks tuleb pöörduda kohaliku omavalitsuse poole taotlusega. Raske või sügava puudega lapse vanemale hüvitab riik lapsehoiuteenuse kulusid kuna nendel lapsevanematel on tavalisest suurem hoolduskoormus ning suurem vajadus oma lapse hooldamisest vaba aja järele. Lapsehoiuteenuse kulude hüvitamine siiski ei kompenseeri puudega lapsele ja tema perele lasteaiakoha või koolis käimise võimaluse puudumist. Puudega lastel on teiste lastega võrdsed õigused käia lasteaias ning koolis. Lapsehoiuteenuse hüvitamine on lapsevanema jaoks täiendav abi puudega lapse kasvatamisel. (Riigi rahastatav... 2014)

Sotsiaalhoolekandeseaduse § 122 (Riigi rahastatava... §1) kohaselt on riigi rahastatavale

lapsehoiuteenusele õigus raske või sügava puudega lapse seaduslikul esindajal või hooldajal kuni lapse 18-aastaseks saamiseni (selle kalendriaasta lõpuni), kui on täidetud eeldus, et raske või sügava puudega lapse hooldusteenuste vajadus on kirjas lapse rehabilitatsiooniplaanis ja lapse hooldamine ei ole samal ajal tagatud teiste sotsiaalteenustega, v.a. perekonnas hooldamine. Eesti Vabariigi määruse kohaselt 2014. aastal on õigustatud isikutel õigus saada lapsehoiuteenust maksimaalse maksumusega 402 eurot kalendriaastas. (Riigi rahastav...2014)

Rehabilitatsiooniteenus sisaldab rehabilitatsiooni vajaduse hindamist ja tegevuste planeerimist, planeeritud tegevuste täitmise juhendamist ja hindamist, füsioterapeudi teenust, tegevusterapeudi ja loovterapeudi teenust ning sotsiaaltöötaja, eripedagoogi, psühholoogi ja logopeedi teenust (Puudega laps 2014). Sotsiaalkindlustusameti andmetel (Rehabilitatsiooniteenus 2014) võib enamikku teenustest osutada kokku kuni kalendriaastaks määratud maksimaalse maksumuse täitumiseni, mis puudega lapsele on 1395 eurot kalendriaastas. Osadele teenustele on kehtestatud erinevad piirmäärad, näiteks füsioterapeudi teenust ja füsioterapeudi grupitöö teenust kokku võib osutada lastele 234,12 euro eest.

Tehnilised abivahendid. Sotsiaalministri 2000.a. määruse nr 79 kohaselt on tehnilised abivahendid (proteesid, ortoosid jm abivahendid) on tooted, instrumendid, varustus või tehnilised süsteemid, mille abil on võimalik ennetada tekkinud või kaasasündinud kahjustuse või puude süvenemist, kompenseerida kahjustusest või puudest tingitud funktsioonihäiret, parandada või säilitada võimalikult kõrget füüsilist ja sotsiaalset iseseisvust ning tegutsemisvõimet. (Tehnilised abivahendid...2000)

Abivahendite müük, laenutamine ja hüvitamine on ka sotsiaalteenus, mille rahastamist ja korraldamist reguleerib Eesti Vabariik Sotsiaalhoolekandeseaduse § 12 ning Sotsiaalministri 14.12.2000 määrusega nr 79, „Tehniliste abivahendite taotlemise ja soodustingimustel eraldamise tingimused ja kord“ alusel. Abivahendite alla kuuluvad nii nägemis-, kuulmis-, liikumis-, ja olmeabivahendid kui muud tootegrupid ning abivahendite valik laieneb kiiresti. (Haukanõmm 2012: 31)

Abivahendite vajaduse hindamine ja määramine on jaotatud kaheks. Väikeabivahendite

korral hindab vajadust perearst või muu raviarst. Keerulisemate tehniliste abivahendite puhul või proteeside puhul, mis maksavad rohkem kui 1278,23 eurot, hinnatakse abivahendi vajadust eriarsti või rehabilitatsiooniasutuse poolt. Sellel juhul tõendab abivahendi vajadust arstitõend või rehabilitatsiooniplaan, kuhu on abivahendi vajadus märgitud. (Haukanõmm 2012: 31)

Alapeatükis on kokkuvõtvalt välja toodud olulisemad sotsiaalteenused, mida rahastatakse riigi eelarvest ning toetavad ja parandavad puudega laste ning nende perede toimetulekut. Järgnev alapeatükk annab ülevaate toetustest ja teenustest, mida saab taotleda kohalikelt omavalitsustelt.

2.3 Kohalike omavalitsuste poolt rahastatavad sotsiaaltoetused ja teenused puudega lastele ja peredele

Alapeatükis kirjeldatakse lühidalt kohalike omavalitsuste poolt rahastatavaid sotsiaaltoetuseid ja teenuseid. Lisas 2 on välja toodud Pärnumaa kohalike omavalitsuste nimekiri ning Interneti veebilehed, kust on võimalik leida lisainformatsiooni.

Kohaliku omavalitsuse ülesanded erivajadustega inimeste hoolekande korraldamisel on reguleeritud kohaliku omavalitsuse korralduse seaduse ja sotsiaalhoolekandeseaduse alusel (Tsuiman 2012: 33). Tsuiman (Samas: 33) jätkab, et vallas või linnas elavale isikule on elukohajärgne kohalik omavalitsus kohustatud korraldama sotsiaalteenuste, sotsiaaltoetuste, vältimatu sotsiaalabi või muu abi andmist. Sotsiaalteenuste osutamisega on kasusaajad otseselt omavalitsuse elanikud, ehk tegemist on avalike teenustega. Sotsiaalhoolekandeseaduse § 26 lõige 2 kohaselt korraldab valla- või linnavalitsus abi vajava puudega isiku toimetuleku sotsiaalteenuste osutamise, sotsiaaltoetuste maksmise, vältimatu sotsiaalabi ja muu abi osutamise teel.

Kohaliku omavalitsuse poolt pakutavad toetused ja teenused on erinevad ning võivad sõltuda iga omavalitsuse prioriteetidest ning rahalistest võimalustest. Samuti võib olla määravaks teenuse pakkumise võimalus ehk teenuse pakkuja olemasolu. (Puudega laps 2013). Kuna kõikide võimalike toetuste ja teenuste täpsem kirjeldamine on antud töö kontekstis liiga mahukas, siis annab ülevaate töö autor teatud olulisematest toetustest ja

teenustest (Sotsiaalteenused 2014):

- Sotsiaalnõustamine. Sotsiaalnõustamine on isikule vajaliku teabe andmine sotsiaalsetest õigustest ja seaduslike huvide kaitsmise võimalustest ning abistamine konkreetsete sotsiaalsete probleemide lahendamisel edaspidise toimetuleku soodustamiseks. Sotsiaalnõustaja on selleks tööks eriettevalmistuse saanud hoolekandetöötaja.
- Tugiisik lapsele. Tugiisik abistab last arendavate tegevuste läbiviimisel, õpetab ja julgustab last igapäevaelus toime tulema, on vajadusel lapsele täiskasvanud saatjaks või abistab õppimisel, aitab vajadusel last suhtlemisel pereliikmetega või väljaspool kodu, õpetab last enda eest hoolitsema jms. Laps kohtub tugiisikuga regulaarselt nii oma kodus kui ka teistes kokkulepitud kohtades, alati lapsevanema teadmisel ja nõusolekul.
- Tugiisik perele. Tugiisik kaardistab koostöös pereliikmetega perekonna vajadused ja võimalused, püstitab eesmärgid ja koostab reaalse tegevuskava, juhendab ja nõustab pereliikmeid tegevuskava elluviimisel, igapäevaelu korraldamisel ning ühiskonnaelus osalemisel, abistab perekonda toetava võrgustiku kujundamisel ja selles osalemisel, pakub pereliikmetele emotsionaalset ja psühhosotsiaalset tuge.
- Isiklik abistaja lapsele. Isikliku abistaja teenuse eesmärk on puudega inimeste iseseisvuse ja osalemise suurendamine kõikides eluvaldkondades ning pereliikmete hoolduskoormuse vähendamine.
- Psühholoogiline nõustamine. Psühholoog hindab lapse arengu taset ja dünaamikat, emotsionaalseid, käitumuslikke ja kognitiivseid funktsioone ning nõustab last, tema peret ja tugivõrgustikku, kaasates vajadusel psühhiaatri ja psühhoterapeudi.
- Lapsehoiuteenus sh hoolekandetasutustes. Lapsehoiuteenus on lapse hooldamine, arendamine ja turvalisuse tagamine kvalifitseeritud lapsehoidja poolt. Teenust rahastatakse kokkulepitud mahus riigieelarvest, kui teenust osutatakse raske või sügava puudega lapsele.

- Invatransport. Laps vajab nn transporditeenust, kui ta erivajadusest tulenevalt õpib kodukohast eemal või kui ta ei ole suuteline kasutama ühistransporti. KOV korraldab invatransporti (SHS § 26). Invatransporditeenus on liikumis- ja nägemisfunktsiooni kahjustusega ning intellektipuudega isikutele, kellel on kahjustusest või vaimupuudest tingitult takistusi isikliku või ühistranspordi kasutamise, tagatakse transpordi kasutamise võimalus õppimiseks, töötamiseks ja avalike teenuste kasutamiseks.
- Hooldajatoetus ja sellega kaasnev sotsiaalkindlustus. Hooldajatoetus on kohaliku omavalitsuse toetus, mida makstakse omavalitsuse poolt kehtestatud tingimustel ja korra alusel isikule, kes hooldab hooldusvajadusega isikut (puudega laps või täiskasvanu, eakas jt). Hooldajatoetuse saajal on võimalik saada sotsiaalkindlustus, kui tal ei ole seda muudel alustel.

Puudega lapse peres kasvamine, tähendab tihti ühe lapsevanema loobumist töölt ning hakata ametlikult lapse hooldajaks. Enamus omavalitsustes on kehtestatud hooldaja määramise kord. Selles dokumendis on täpsustatud, kellele täpsemalt hooldaja määratakse, keda ei saa hooldajaks määrata jms. Näiteks osad omavalitsused ei määra pereliikmeid hooldajaks. Kui omavalitsuses kehtestatud tingimused ei takista hooldaja määramist, alustab sotsiaaltöötaja hooldaja määramise menetlust. (Hooldaja määramine 2014)

Kui hooldaja või hooldust vajav isik pöördub hooldaja määramise sooviga kohaliku omavalitsuse poole, on kohaliku omavalitsuse sotsiaaltöötajal õigus hooldusvajadust hinnata. See tähendab, et sotsiaaltöötaja uurib täpsemalt, milles hooldust vajav inimene abi vajab, millega ta ise toime tuleb, millised on tema kodused tingimused jms. Kui hooldusvajadus on täpsustatud, uurib sotsiaaltöötaja, kas potentsiaalne hooldaja jõuab, oskab ja soovib neid ülesandeid täita, mida konkreetse inimese hooldamine endaga kaasa toob. Kui osapooltega on kokkuleppele jõutud, määrab kohalik omavalitsus oma õigusaktiga hooldaja. Vahel määratakse hooldaja tähtajaliselt ning vahel tähtajatult. Kui hooldamist vajaval isikul ei ole endal kedagi hooldajaks pakkuda, siis otsib sobiva hooldaja omavalitsus. See võib aega võtta ning vahel ka mitte õnnestuda. Kui hooldajat ei leita, tuleb hooldus korraldada teisiti- näiteks päevases või ööpäevaringses

hoolekandeesutuses. Kohaliku omavalitsuse otsusega mittenõustumisel on taotlejal õigus esitada vaie maavanemale. (Hooldaja määramine 2014)

Tsuiman (2012: 37) märgib, et kohalikul omavalitsusel on õigus, võime ja kohustus osutada sotsiaalteenuseid, tulenevalt elanike õigustatud vajadustest ning arvestades valla või linna võimalusi ja eripärasid ning teenuse osutamine peab tuginema isiku hinnatud vajadustele. Täpsemalt on võimalik konkreetsete toetuste ja teenuste kohta saada infot isiku elukohajärgsest omavalitsusest.

Raske ja sügava puudega lapse hooldamiseks vajavad lapsevanemad toetusi, meetmeid ja eriteenuseid, et perekond paremini toime tuleks ja üldjuhul pakuvad neid teenuseid kohalikud omavalitsused. Peatükis andis autor ülevaate puude raskusastmetest ja raskusastete määratlemise kohta, tõi välja raske või sügava puudega laste perekonna vajadused ja toimetuleku ning perekonda ümbritsevast võrgustikust. Kirjeldas riigi ja kohaliku omavalitsuse poolt pakutavatest toetustest ja teenustest, raske ja sügava puudega laste peredele.

3. UURIMUS RASKE JA SÜGAVA PUUDEGA LASTE HOOLDAMISEGA SEOTUD VAJADUSTEST KODUS

3.1 Uuringu probleemi seade

Alapeatükis annab autor ülevaate probleemi olemusest, kirjutab uuringu valikust, eesmärgist, metoodikast ja valimist.

Puudega lapsele peavad lapse õiguste konventsiooni (1996) kohaselt olema kättesaadavad kõik teenused võrdselt teiste lastega ning lisaks täiendavad teenused, mis on vajalikud puudest ja arengulistest ja/või hariduslikest erivajadustest tulenevalt. Iga puudega laps on eriline ning vajab individuaalset lähenemist. Puudega laps peres mõjutab pere dünaamikat ja suhteid. Puudega lapse abistamine tähendab ühtlasi vajadust toetada vanemaid ja teisi lähedasi.

Laps ja pere peavad saama teenuseid, mis parandavad lapse ja perekonna toimetulekut ning vähendavad kõrvalabi vajadust. Puudega laps ei ole oodatud lasteaia tavarühma, lapsele ei leita tihti sobivat erirühma. Lapsehoiuteenus ei ole kõigile kättesaadav ega lapse ja pere vajadusi arvestav. Paljud vanemad on sunnitud lapsehoiuteenust ostma vabade lasteaiakohtade puudumisel või põhjusel, et nende last ei võeta lasteasusse tema puudest tulenevalt. Lapsehoiuteenus, millele esitavad nõuded on väiksemad koolieelsetele lasteasutustele esitatavatest nõuetest, võib olla kallim lasteaia osalustasust. Kõigile puuetega lastele ei ole võimalik leida lapsehoidjat, kes oskaks ja tahaks hoida puudega last.

Last kodus hooldavad vanemad ei saa võrdselt teistega osaleda tööturul ning oht on, et pered satuvad majanduslikesse raskustesse. Lapse kodus hooldamisel jäävad vanemad (tavaliselt emad) sageli sotsiaalselt isoleerituks, vanematel ja teistel pereliikmetel on

lapse hooldamisega seoses keskmisest enam kohustusi, vähem võimalusi oma jõuvarude taastamiseks ning suurem oht läbi põleda.

Lähtudes eeltoodust on lõputöö eesmärgiks välja selgitada Pärnumaal elavate raske ja sügava puudega lapsi kasvatavate lapsevanemate probleemid kodus, nende hinnang vajalike teenuste kättesaadavusele ja vastavalt uuringu tulemustele teha parendusettepanekuid. Tuginedes töö teoreetilises osas antud ülevaatele ning töö eesmärgile, püstitati järgmised uurimisküsimused:

- Millised probleemid kaasnevad raske või sügava puudega lapse kasvatamisel perekonnas ja kui informeeritud on lapsevanemad raske ja sügava puudega laste perekondadele pakutavatest toetustest ja teenustest?
- Kuidas on tagatud teenuste kättesaadavus, kui perekond elab Pärnu linnast eemal maakonnas ning kui paljud lapsevanemad kasutavad (on kasutanud) lapsele koostatud rehabilitatsiooniplaanis välja toodud teenuseid?
- Välja selgitada võimalikud põhjused, miks jäävad vajalikud teenused perekonnale kättesaamatuks ja kui palju jääb lapsevanematel aega raske ja sügava puudega lapse kõrvalt aega puhkamiseks?

Vastavalt uuringu tulemustele teeb autor konkreetseid parendusettepanekuid.

3.2 Uurimismeetod ja protseduur

Antud alapeatükis kirjeldab autor uuringu valikut, meetodit ja läbiviimist. Uuringu läbiviimiseks kasutati kvantitatiivset uuringut, mille meetodiks oli ankeetküsitlus. Ankeetküsitlus võimaldas küsitleda suurema hulga inimesi lühikese aja jooksul, täpsemalt uuriti Pärnumaal elavaid vanemaid, kes kasvatavad raske ja sügava puudega last vanusevahemikus 0-17 eluaastat. Tagasiside põhjal saab hinnata, millised on peamised eelpool nimetatud vajadused nende toetuseks. Põhjuse-tagajärg seoseid, kus kogutud vaatlusandmete statistilisele analüüsile tuginedes tehakse järeldusi (Hirsijärvi jt 2005: 130-131). Uurimismeetodiks oli autori koostatud ankeetküsitlus (vt Lisa 1). Uuringu andmestik koguti internetipõhiselt *Google Docs* internetikeskkonnas, samuti ka paber kandjal. Uuring viidi läbi 8.märts 2014 – 27.aprill 2014.

Küsitlusankeet, mis sisestati *Google Docs* internetikeskkonda, saadeti laiali uuritavate e-posti aadressidele, lisaks postitati ankeedi link ka sotsiaalmeedia võrgustikku facebook lehe kommuuni, mille liikmeteks on lapsevanemad, kelle peres on kasvamas erivajadustega laps.

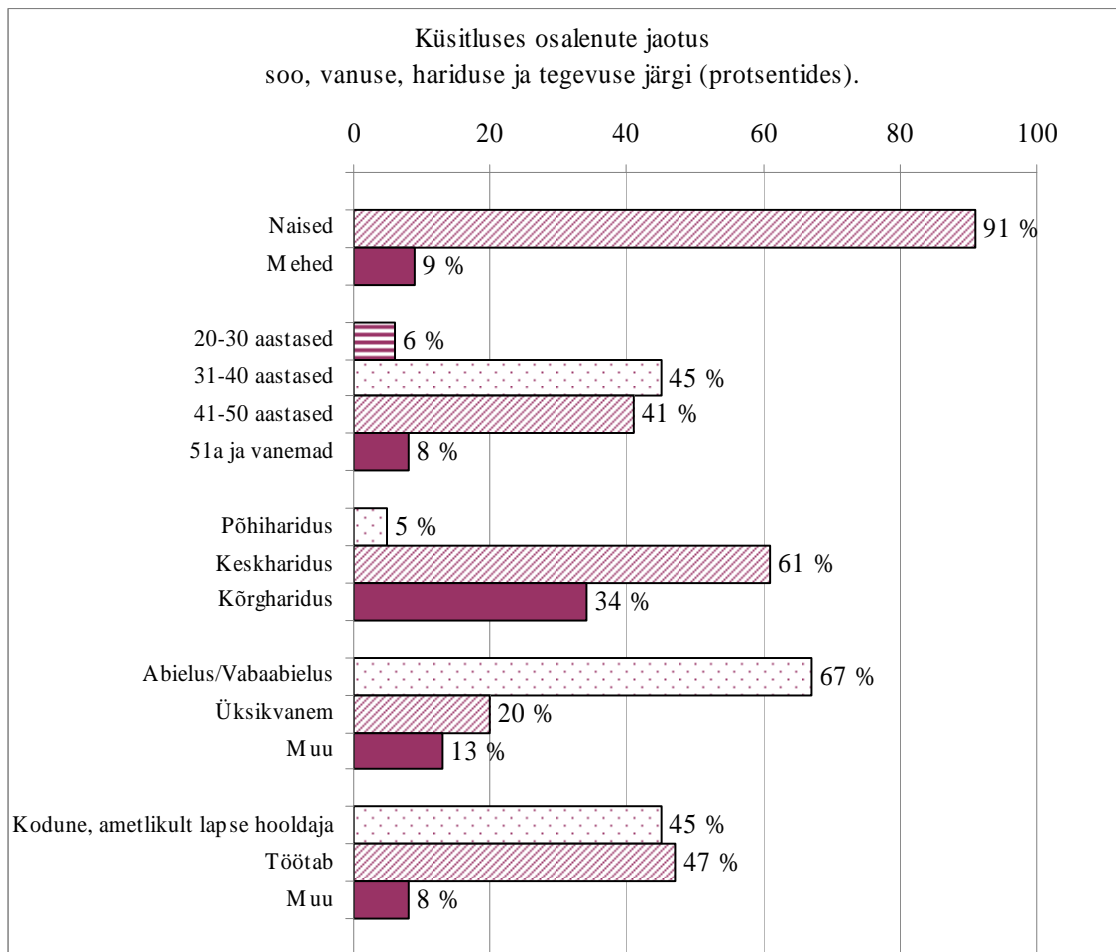
Paber kandjal välja printitud ankeete viis autor Pärnu Toimetulekukooli direktori kätte, kelle vahendusel laekus tagasi 12 täidetud ankeeti, mis olid täidetult pandud kinnisesse ümbrikusse ja mis hiljem autori poolt sisestati *Google Docs* keskkonda. Küsimused paber kandjal kui ka ankeedil *Google Docs* internetikeskkonnas olid identsed. Kokku laekus tagasi 65 täidetud ankeeti.

Ankeetküsitlus raske ja sügava puudega laste perekondadele koosnes 48 küsimusest, sisaldas nii valikvastustega küsimusi, kui ka avatud küsimusi. Valikvastustega enamus küsimustele oli lisatud juurde ka võimalus kirjutada kommentaar. Küsimused olid jaotatud viite kategooriasse: üldosa, kodune elu korraldus, erinevad toetused ja teenused, rehabilitatsiooni teenused, lastevanemate ettepanekud. Ankeetküsitluse vastuseid kodeeriti ja analüüsiti programmis MS Excel. Väljavõtted ankeetidest on töös toodud kaldkirjas ja tähistatud jutumärkidega.

3.3 Uuringu valimi iseloomustus

Valimi moodustasid Pärnu maakonnas elavad perekonnad, kes kasvatavad raske ja sügava puudega last vanusevahemikus 0-17 eluaastat. Raske ja sügava puudega laste arv Pärnumaal oli 1.jaanuar 2013 seisuga, kokku 373 seal hulgas, Pärnu linnas 173 ja maakonnas 200 (Peterson, Truu 2014). Autor pidas vajalikuks uurida maakonnas elavate perekondade toimetulekut ning erinevate teenuste kättesaadavust. Töö autor leiab, et raske ja sügava puudega laste perekondade arv Pärnu maakonnas on piisav uurimuse läbiviimiseks.

Töös käsitletava valimi suurus on 65 respondenti. Kõik respondendid osalesid uurimuses vabatahtlikult ja uurimus oli anonüümne. Järgnevas joonises 3 on välja toodud respondentide üldiseloomustus.



Joonis 3. Respondentide üldisloomustus (n=65) (autori koostatud).

Meeste osakaalu vähesust respondentide hulgas võib selgitada sellega, et valdav osa meestest töötab ning raske ja sügava puudega lapsega tegeleb rohkem kodus naine. Ühel juhul oli mees kodune ja ametlikult lapse hooldaja, lapse ema oli pere juurest lahkunud kui laps oli 2 aastane, tänaseks on ta uuesti vabaabielus, kuid ema lapse vastu huvi ei tunne.

Respondentidest 20% olid üksikvanemad, enamus sellest vastasid, et lapse isal puudub nende elus roll ja huvi lapse kasvatamisel ning rahaline toetus on minimaalne ja paaril juhul puudulik. Ühel juhul kasvatavad sügava puudega last vanaema ja vanaisa, kuna lapse bioloogilised vanemad soovisid peale lapse sünni lapsest loobuda ning vanemate poolne osalus lapse kasvatamisel puudub täielikult. 2 respondenti on suure

hoolduskoormuse tõttu jäänud ka ise töövõimetuspensionile, 1 respondentidest on lapsehoolduspuhkusel ja 3 respondenti ei ole veel ennast hooldajaks jõudnud registreerida.

Peredes, kus kasvab 2 last, tõi 24 respondenti välja, et just teine laps on raske või sügava puudega, 1 respondent vastas, et mõlemad lapsed on raske või sügava puudega. Kolme lapselistest peredest vastas 6 respondenti, et raske või sügava puudega on kolmas laps, ühe respondendi peres on esimene ja kolmas laps mõlemad raske või sügava puudega. Peredes kus kasvab 4 last, tõi 1 respondent välja, et kolm nendest on raske või sügava puudega. Respondent kelle peres on 7 last, on raske või sügava puudega teine ja kolmas laps.

Respondentide peres kasvavate raske ja sügava puudega laste vanusevahemik jäi 2–18 eluaastani. 30% lastest olid vanuses 2-6 eluaastat ning 70% lastest olid vanuses 7–18 eluaastat. Respondendid kelle vanus oli 41 ja enam, kasvatavad kõik raske ja sügava puudega lapsi, kes on üle 12 eluaasta. Kuni 4 aastased lapsed kasvavad respondentide seas, kelle vanus on kuni 30 eluaastat.

3.4 Uuringu tulemused

Käesolevas alapeatükis analüüsitakse ja antakse ülevaade küsimustele vastanud lastevanemate rahulolu erinevatest Eestis raske ja sügava puudega lastele pakutavatest toetustest ja teenustest ning sellest, kuidas perekonnad oma igapäevase eluga toime tulevad.

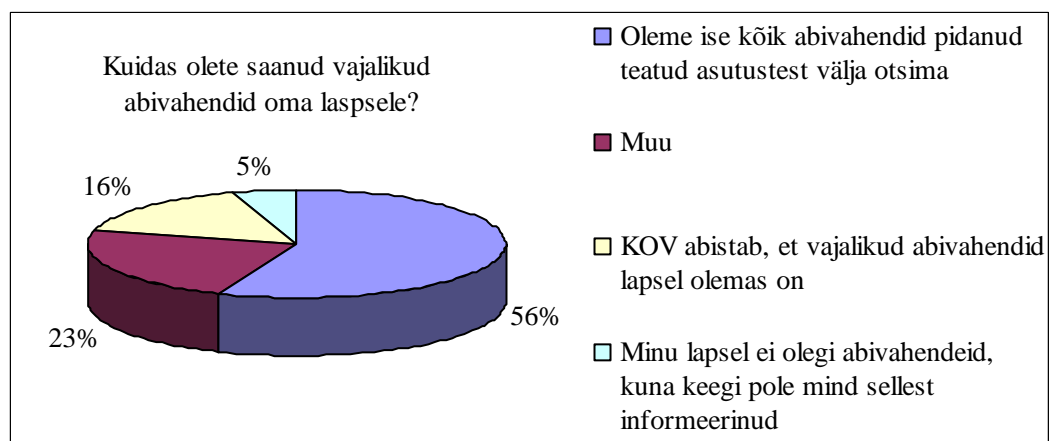
Tehnilised abivahendid. Töö teises peatükis andis ülevaate autor tehnilistest abivahenditest, mille abil on võimalik ennetada tekkinud või kaasasündinud kahjustuse või puude süvenemist, kompenseerida kahjustusest või puudest tingitud funktsioonihäiret, parandada või säilitada võimalikult kõrget füüsilist ja sotsiaalset iseseisvust ning tegutsemisvõimet. (Tehnilised abivahendid...2000)

Perekonnad kus kasvavad raske või sügava puudega lapsed vajavad liikumiseks lapsele üsna tihti abivahendeid. Mida suuremaks laps kasvab seda raskemaks lapsega liikumine

või isegi lapse tõstmine muutub. Laps võib vajada abivahendina toitmist lihtsustavaid vahendeid, hingamiseks hapnikumasinat jne. Käesolevas uuringus osalenud lapsevanemad said avatud küsimusena kirjutada, milliseid abivahendeid nende lapsed igapäevaselt kasutavad.

Väga palju oli vastuseid, mis kordusid, autor toob välja sagedamini esinevad kommentaarid märksõnadega: 67% respondentidest märkis, et nende laps vajab igapäevaselt mähkmeid, ravimeid, eristmeid, erivankreid, ortoosid, inhalaatorit, vanniraami, ortopeedilisi jalanõusid, 2 respondenti vastasid, et lisaks vajavad nad ka tõstukit, millega last tõsta ning lapse toitmiseks toidusonde ja 1 respondent vastas, et vajavad lisaks hapnikuaparaati, aspiraatorit, seisu- ja peahoidjat. 20% respondentidest märkis, et vajavad kõrvaimplantaate ja prille. 13% respondentidest vastas, et spetsiifilisi abivahendeid ei vajagi, kuid enamus vastajatest oli ära märkinud, et laps vajab ööpäevaringset järeelvalvet.

Vajalike abivahendite olemasolu ja nende töötamine on puudega lapse puhul väga oluline ja autor on ise kogunud, kui pikk ja vaearikas on see protseduur, et õiged abivahendid lapsele saada. Seega tundis autor huvi, kuidas saavad uuringus osalenud lapsevanemad lapsele vajalikud abivahendid, järgnev joonis 4 annab sellele vastuse.



Joonis 4. Respondentide vastused abivahendite saamise kohta (n=57) (autori koostatud).

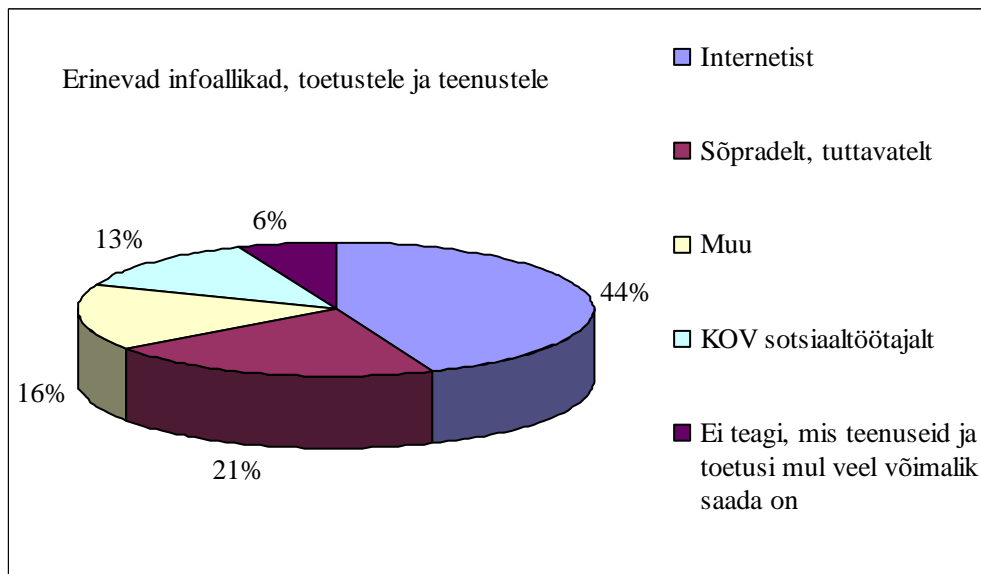
Kuna 8 respondenti vastas, et spetsiaalseid abivahendeid nende laps ei vaja siis seetõttu jätsid nad antud küsimusele vastamata. Jooniselt on näha, et 56% respondentidest peavad kõik vajalikud abivahendid lapsele ise muretsema. 23% respondentidest märkis muu ja kokkuvõtvalt toob autor välja nende vastused märksõnadega: kliiniku või haigla abiga, ostavad ise välja, otsivad ise vajalikud abivahendid välja ja kohalik omavalitsus aitab tasuda, lapse vanaema aitab abivahendid soetada.

Puude iseloomud on väga erinevad ja seetõttu ka abivahendite vajadus erinev, mõnel juhul on see ka eluks vajalik. Autor arvab, et rohkem on vaja informatsiooni asutuste kohta, kes mingeid kindlaid abivahendeid pakuvad. Info leidmine vajalike abivahendite osas peaks olema lapsevanematele kergemini kättesaadav.

Kui lapsel on olemas õiged abivahendid siis mõnel juhul on see kindlasti abiks ka lapsega ringi liikumiseks. Lapse transportimine võib sellegi poolest olla raskendatud, kuna ühistranspordiga liikumiseks on üldjuhul vaja lisaabi. Küsimusele, kuidas on korraldatud lapse transport vastas 90% respondentidest, et peres on olemas isiklik auto ja vajadusel liigutakse sellega, ülejäänud vastajad märkisid et liiguvad ühistranspordiga ning üks respondent vastas, et kuna elavad paneelmajas üheksandal korrusel ja lift majas puudub, siis nad ei liigugi koos lapsega. Autor arvab, et mõnel juhul on hädavajalik, et peres oma auto on sest ühistranspordiga liikumine on võimatu, lapsel võib puududa immuunsüsteem või ei ole see võimalik mõne muu erisuse tõttu.

Toetused, teenused raske ja sügava puudega laste peredele. Teises peatükis andis autor ülevaate sotsiaaltoetustest ja teenustest, mida on puudega laste peredel võimalik taotleda. Puudega laste peredele on ette nähtud riigieelarvest makstavad sotsiaaltoetused, mille eesmärgiks on toetada puudega laste ja nende perede iseseisvat toimetulekut, integratsiooni ühiskonda ning anda võrdsed võimalused õppimiseks ja töötamiseks (Hanga 2012: 16).

Järgnevalt toob autor välja teenuste ja toetuste kasutamisest respondentide seas. Allpoololev joonis 5 toob visuaalselt välja, milliste infokanalite kaudu on jõudnud erinevate raske ja sügava puudega lastele mõeldud toetuste ja teenuste info lapsevanemateni.



Joonis 5. Respondentide põhilised infoallikad erinevate toetuste ja teenuste kohta (n=61) (autori koostatud).

Jooniselt on näha, et kõige suurem infoallikas on internet, 16% respondentidest valis variandiks muu ning lisis kommentaari, autor toob kaks kommentaari välja tsitaadina ning jutumärkides. Tsitaat võrdub ühe respondendi vastusega.

„Üldiselt pead ise kõik välja uurima, sotstötaja juurde pöörduisin kui oli tugiisikut vaja. Soovitas otsida facebookist.”

„Rehabilitatsiooniplaani koostades sotsiaaltöötajalt.“

Ülejäänud 9 respondenti oli märkinud kommentaariks, et igast vastuse variandist on lisainfot saanud.

Üldjuhul tuleb raske ja sügava puude lapse perekonnal vajalike toetuste ja teenuste saamiseks pöörduda kohaliku omavalitsuse poole, kuid kuna abi küsimine ei ole paljudele meelt mööda ja tihti tehakse seda alles siis, kui olukord on väljapääsmatu. Autor uuris, kui palju on lapsevanemad saanud abi kohalikelt omavalitsustelt erinevate toetuste ja teenuste osas. Vastused andis 61 respondenti. Mõned vastused tuuakse välja tsitaatidena ning jutumärkides. Sagedamini esinevad kommentaarid esitatakse

märksõnadega. Üks tsitaat võrdub ühe respondendi vastusega.

„Kui uurisin lapsehoidja või tugiisiku varianti, öeldi, et neil ei ole inimesi ja kui pakkusin välja, et minu ema ametlikult vormistada lapsehoidjaks siis öeldi et ei saa kuna pole vastavat paberit. Nii minu ema siis hoiab last päevasel ajal kui mehega tööl oleme ja maksame talle ise iga kuu selle eest veidike.”

„Tugiisik on meil vahel abis, hapnikuaparaadi elektrikulu 22.- vahel oleme saanud rahalist toetust kui avalduse kirjutan, et lapsega vaja haiglasse sõita, naerukoht.”

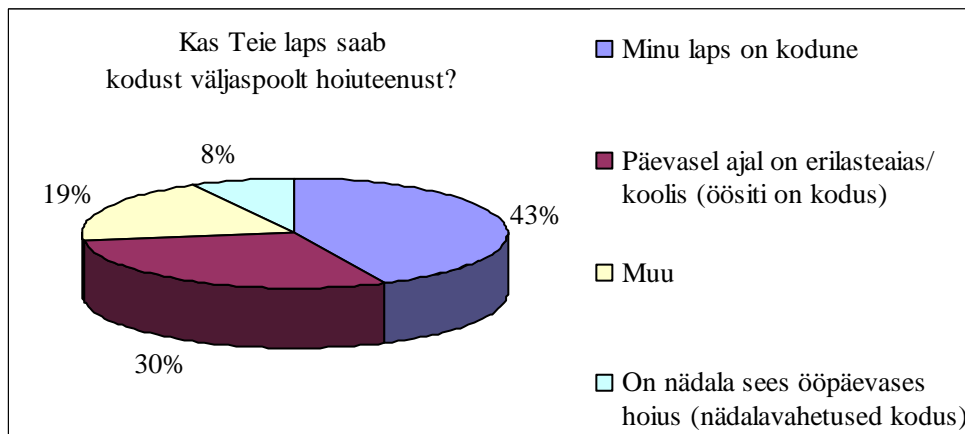
„Tugiisiku käskisid meil endal otsida pole küll mingit abi saanud, transportimisel oleme abi saanud.”

Märksõnadeks veel respondentide vastustest, mida esines rohkem: erinevad ühekordsed toetused 50-100% ulatuses mingi abivahendi soetamisel, kütuse kompensatsioon, iga kuine hooldaja toetus, parkimiskaart, puudega isiku abivahendi kaart, tugiisiku- ja lapsehoiuteenus. 23 respondenti vastas, et ei ole mingit abi saanud.

Küsimusele kui tihti kasutate kohaliku omavalitsuse poolt pakutavaid toetusi ja teenuseid vastasid kokku 54 respondenti. 19 respondenti vastas, et iga kuu saavad hooldaja toetust, 12 respondenti vastas, et korra aastas ning ülejäänud respondentide vastustes olid järgnevad märksõnad: nii tihti kui võimalik, nii harva kui võimalik, vastavalt vajadusele, ei kasutagi.

Üheks võimaluseks hoolduskoormust veidi kergendada on kasutada riigi rahastatavat lapsehoiuteenus, mille taotlemiseks tuleb pöörduda kohaliku omavalitsuse poole taotlusega. (Riigi rahastav ... 2014). Autor uuris kui pajud lapsevanemad kasutavad seda teenust.

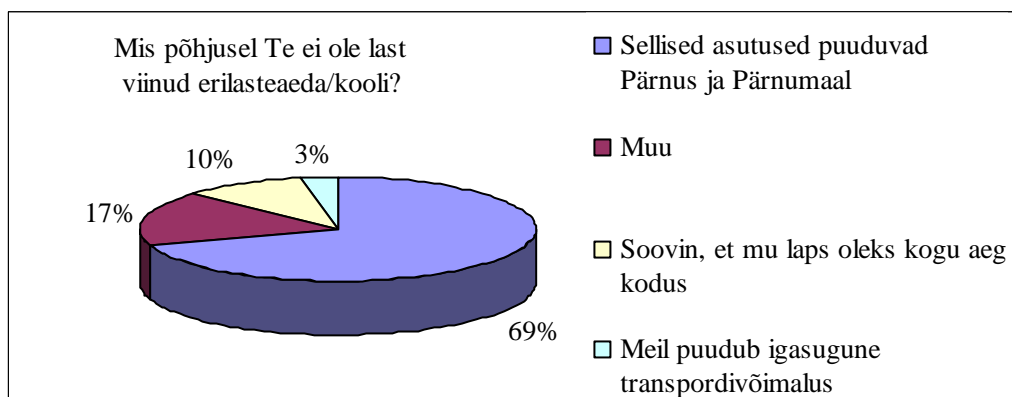
Järgnev joonis 6 annab ülevaate selle kohta, kas pered kasutavad lapsehoiuteenust väljapoolt kodu.



Joonis 6. Lapsehoiuteenuse kasutamine väljapool kodu (n=63) (autori koostatud).

Jooniselt selgub, et 43% respondentidest on märkinud, et nende laps on kodune. 19% respondentidest on märkinud muu ning lisanud kommentaari. 11 respondenti vastasid sarnaselt ja autor toob nende kommentaarid välja märksõnadega: laps käib internaatkoolis ja seda teises maakonnas. 1 respondent on märkinud, et ei saa teenust kuskilt ning 2 respondenti on jätnud küsimusele vastamata. 16 respondenti vastas, et laps saab hoiuteenusega samas asutuses kätte ka kõik vajalikud rehabilitatsiooniteenused.

Järgnevalt joonisest 7 selguvad põhjused, miks ei ole lapsevanemad viinud oma raske või sügava puudega last erilasteaeda või kooli. Küsimus oli mõeldud lapsevanematele, kelle laps on kodune.



Joonis 7. Põhjustused, miks lapsed ei käi erilasteaias või koolis (n=29) (autori koostatud).

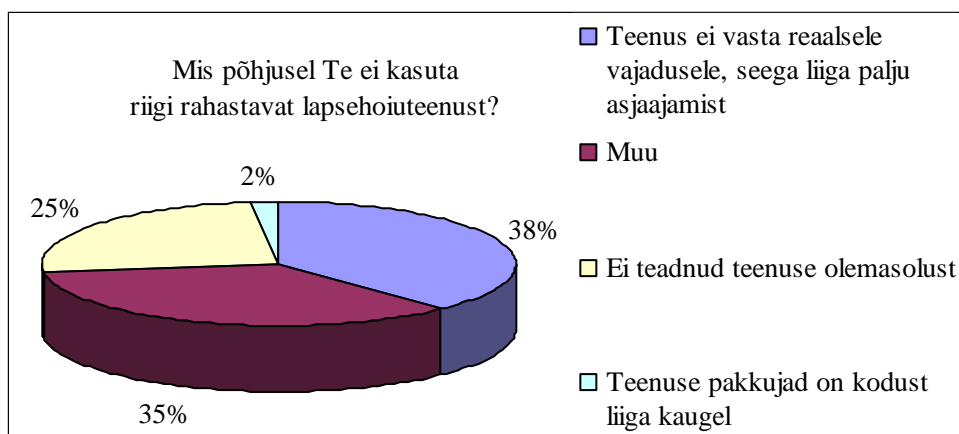
Respondentidest 69% vastasid, et sellised asutused puuduvad Pärnus ja Pärnumaal. 17% märkisid muu ning lisasid kommentaari, autor toob kommentaarid välja tsitaatidena ning jutumärkides. Üks tsitaat võrdub ühe respondendi vastusega. Vastused olid järgnevad, tsiteerides:

„Laps käib Tartus koolis ja riiklik lapsehoiuteenuse raha kasutatakse omavalitsuse poolt transpordi kuludeks ja seoses sellega pole meil võimalus lisa hoidu saada isegi isiklikku abistajat mitte, mida oleks väga vaja koolivaheaegadel.”

„Laps on koduõppel.”

„Lapse SEISUNDILE vastavat hooldusasutust ei ole.”

Lapsehoiuteenust on õigus raske või sügava puudega lapse seaduslikul esindajal taotleda ja kasutada teenust vajadusel ka kodus. 27 respondenti, kelle lapsed kasvavad kodus, vastasid et „EI“ kasuta seda teenust ja põhjused, miks ei kasutata riiklikku lapsehoiuteenust selguvad järgmises joonises 8. Küsimus oli vastamiseks mõeldud neile, kes ei kasuta riiklikku lapsehoiuteenust, isegi siis kui laps on päeval lasteaias või koolis.



Joonis 8. Põhjused riikliku lapsehoiuteenuse mitte kasutamise kohta (n=40) (autori koostatud).

Respondentidest 38% vastas, et teenus ei vasta reaalsele vajadusele ja seega kaasneb sellega liiga palju asjaajamist, respondentidest 25% vastas, et nad ei ole teadlikud teenuse olemasolust, 35% respondentidest märkisid vastuseks muu, kuhu lisasid kommentaari, autor toob paar põhjalikumad kommentaari välja tsitaatidena ning jutumärkides. Üks tsitaat võrdub ühe respondendi vastusega ja on järgnev:

„Ei ole vastavaid inimesi, nõuded on liiga suured hoidjale ja tasu väike, hoidja tasu läheks juba ainult sõidule, et kohale jõuda.”

„Puuduvad inimesed, kes julgeks selliste lastega tegelda ja kui leiame sellise, siis nende palk on nii väike, et ei kompenseeri isegi mitte kohale sõitu, rääkimata vastutusest.”

„Lisaks on lapsehoiu tingimused nii jäigad, et maapiirkonnas on neid raske täita kui pea mitte võimatu.”

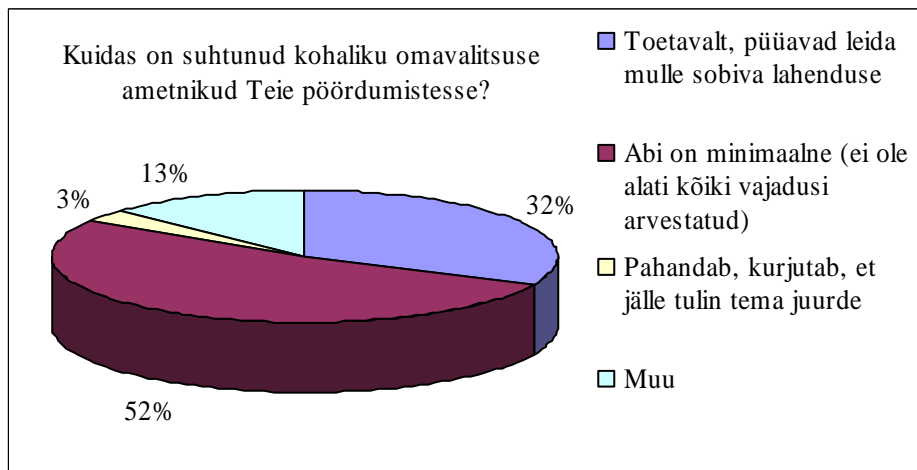
„Teenuse maht on aastas nii väike, et sellest ei ole mingit kasu.“

„Pole kedagi, kes teenust meie kodu lähedal pakuks.“

Mõned respondentid märkisid, et see töötasu, mida makstakse lapsehoidjale, kes seda teenust läbi viib, on nii pisike, et selle eest ei tulegi keegi lapsehoidjaks. Kolm respondenti olid välja toonud, et parimaks lahenduseks on sotsiaaltöötaja pakkunud neile lapse hooldusõigusest loobumist.

Autor arvab, et lapsehoiuteenuse võimalus peaks sõltuma vastavalt vajadusele ja võimalused peaksid olema suuremad ka maapiirkondades. On ebanormaalne, et teenuse kätte saamine on nii keeruline ja ametnikud soovivad lapsest loobuda. Igal lapsel on õigus kasvada koos oma vanematega ning riik ei tohiks üldse sellist varianti soosida.

Järgnevalt jooniselt 9 selgub kuidas hindavad lapsevanemad, kes uuringus osalesid, kohaliku omavalitsuse ametnike suhtumist, kui nad pöörduvad oma murega nende poole.



Joonis 9. Respondentide hinnang kohalike omavalitsuse ametnike suhtes (n=65) (autori koostatud).

Iga inimene soovib elada normaalset ja rahulikku elu ning paljud perekonnad proovivad ise toime tulla, et mitte abi küsima minna, üheks põhjuseks on kindlasti, et ei taheta välja näidata oma muret ja raskusi. Välditakse abi küsimist või tehakse seda alles siis kui ollakse omadega juba ummikus.

Autor uuris, kas kohaliku omavalitsuse sotsiaaltöötaja on ilma küsimata (kui näiteks Te pole ise veel nende poole pöördunud) näidanud initsiatiivi (soovi) aidata, nõustada, vajalikku infot jagada vastas 57 respondentidest „EI”, 6 respondentidest „JAH” ja 2 respondenti märkis vastuseks „Muu”, millele oli juurde märgitud kommentaar. Autor toob need vastused välja tsitaatidena ning jutumärkides. Üks tsitaat võrdub ühe respondendi vastusega:

„Soovitati laps riiklikule kasvatamisele panna.”

„Ei. Ma ei ole kunagi kohtunud kohaliku sotsiaaltöötajaga ega teagi, kes selles ametis töötab.”

Raske ja sügava puudega laste perekonnad vajavad toetavaid teenuseid ja kuna iga lapse erivajadus on erinev, siis on ka teenuste vajalikkus erinev. Uuringus osalenud 64 lapsevanemat andis vastuse, milliseid teenuseid nende perekond vajaks ja miks. Kuna

vastuses oli palju sarnaseid kommentaare toob autor välja respondentide kommentaarid märksõnadena. 48 respondenti tõid välja vähemalt ühe järgmistest märksõnadest: tugiisikuteenus, lapsehoiuteenus, transporditeenus ja rohkem informatsiooni. 7 respondenti vastas, et vajaksid vahel ka ööhoidu, 8 respondenti vastuses olid järgmised märksõnad: logopeediteenus ja rohkem taastusravivõimalusi. 5 respondenti vastas, et ei tea.

Puudega lapse sünd, tähendab üldjuhul seda, et üks lapsevanematest peab loobuma tööl käimisest ning võib juhtuda ka, et pooleli jäävad alustatud õpingud. Raske või sügava puudega lapse kasvatamine nõuab lisaväljaminekuid, kuna abivahendid on kallid siis üldjuhul peab peres olema transportimiseks ka isiklik auto.

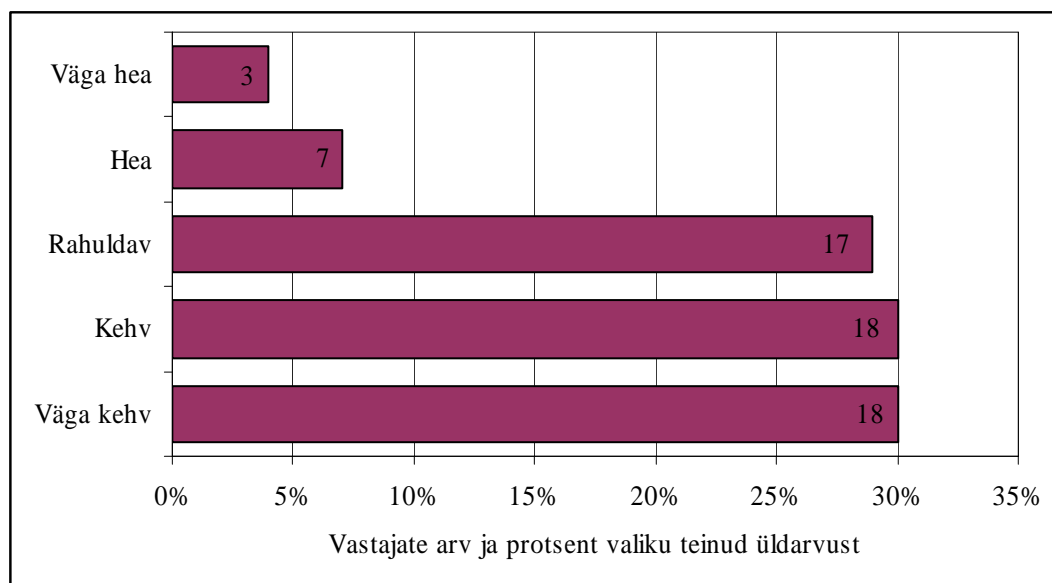
Raske ja sügava raskusastmega puudega lapsele makstav toetus 2014.aastal on 315% sotsiaaltoetuse määrast ehk 80,55 eurot. (Sotsiaaltoetused ... 2014). Autor tundis huvi, kas sellest summast iga kuu piisab, et katta haige lapse kulutused ning andis lastevanematele võimaluse märkida oma poolne arvamuse sellest, kui suur peaks olema iga kuine toetus, et perel kergem toime oleks tulla.

Sellest kas igakuine riigipoolne toetus raske- ja sügava puudega lastele on piisav, andsid vastuse kõik 65 respondenti, sellest 4 respondenti vastas „JAH” on piisav ja 61 respondenti „EI” ole piisav.

18 respondenti vastas, et igakuine toetus peaks olema nii suur, et kataks ära lapse puudest tulenevad lisakulutused. 12 respondenti märkisid, et toetus võiks olla miinimumpalga suurune. Ülejäänud respondendid olid välja toonud erinevaid summasi mille vahemik jääb alates 100 eurost kuus kuni 800 euronni kuus.

Avatud küsimusena uuris autor, et millist abi ootaksite kohaliku omavalitsuse ametnikelt. Vastuses oli palju sarnaseid kommentaare, autor toob välja respondentide kommentaarid märksõnadena. Küsimusele vastas kokku 61 respondenti. 58 respondendi vastuses oli vähemalt üks järgnevatest märksõnadest: rohkem informatsiooni, nõuandeid, näpunäiteid, mõistmist, lahenduste otsimist, märkamist, hoolivust, nende poolset initsiatiivi ja rohkem koostööd. 31 respondenti oli vastuseks märkinud „ei tea“.

Järgmisel joonisel 10 on välja toodud lastevanemate hinnang kohaliku omavalitsuse poolt pakutavate teenuste kvaliteedi suhtes.

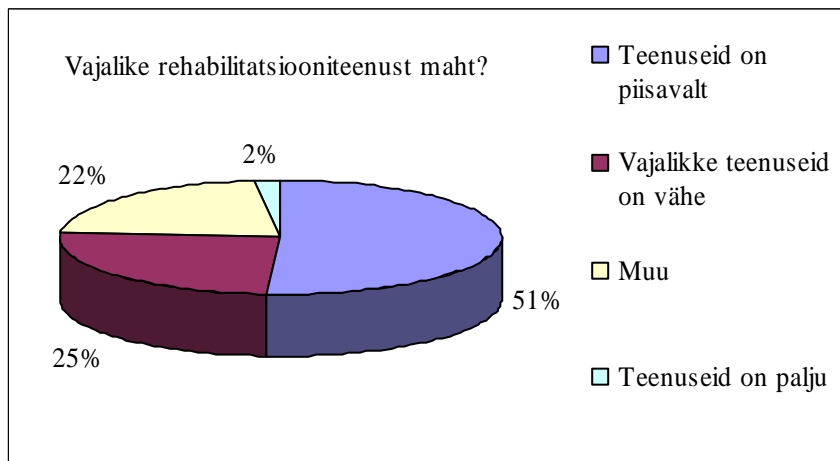


Joonis 10. Respondentide hinnang kohaliku omavalitsuse poolt pakutavatest teenuste kvaliteedi kohta (n=63) (autori koostatud).

Rehabilitatsiooniplaan. Igale lapsele kellele määratakse puue, koostatakse alati ka rehabilitatsiooniplaan. Rehabilitatsiooniplaanis antakse hinnang isiku tegevusvõimele, kõrvalabi, juhendamise või järelevalve vajadusele. Rehabilitatsiooniplaan koostatakse rehabilitatsioonimeeskonna poolt, kuhu kuuluvad vähemalt viis erineva eriala spetsialistist: nt sotsiaaltöötaja, taastusraviarst, psühholoog, eripedagoog, füsioterapeut või tegevusterapeut (Rehabilitatsiooniplaan 2014).

Rehabilitatsiooniplaanis välja toodud teenused on koostatud individuaalselt kindlale lapsele ning tema vajadusi ja eripäeva arvestav, teenused peaksid toetama lapse arengut. Autor püüdis lastevanematelt üldisemalt uurida, mida nad arvavad rehabilitatsiooniplaani koostamisest, teenustest ja kogu rehabilitatsioonisüsteemist.

Kõigepealt uuris autor kuidas lapsevanemad hindavad rehabilitatsiooniplaanis väljatoodud teenuste mahtu, järgnevalt jooniselt 11 on näha kuidas lapsevanemad seda hindasid.



Joonis 11. Hinnang rehabilitatsiooniplaanis välja toodud teenustele (n=59) (autori koostatud).

Respondentidest 22% valis vastuseks variandi „Muu” ning märkis juurde kommentaari. Autor toob märksõnadega välja enim vastuses olevad märksõnad: plaan on kasutu, sobilikum on hoopis taastusravi, teenuste kättesaadavus ei ole võimalik. 5 respondenti märkis vastuseks „ei oska hinnata”. 6 respondenti jätsid küsimusele vastamata.

Üldjuhul pakutakse rehabilitatsiooni teenuseid linnas ning maal teenuse osutajad puuduvad, seega on suur võimalus, et maal elavad pered võivad teenustest ilma jääda.

Järgnevas küsimuses autor uuriski, kuidas mõjutab lapse elukoht vajalike rehabilitatsiooni teenuste kättesaadavust. Vastuse andis 59 respondenti ning nendest 16 vastas, et saavad vajalikud teenused kätte, kuna laps saab kodust eemal hoiuteenust ja samast asutusest kätte ka rehabilitatsiooniteenused. 8 respondenti vastas, et sõidavad teenusele vastavalt vajadusele. 35 respondenti vastas, et teenusel käimine on maal elamise tõttu raskendatud või ei käi üldse teenusel.

Lapsevanematest 54 andis vastuse, milliseid teenuseid peaks veel rehabilitatsiooniplaan ette nägema ning sellest 44 respondenti tõi välja, et vajadusel peaksid teenused jõudma lapse juurde koju või teenus peaks võimaldama täies mahus transpordivõimalust. Ülejäänud respondentidest andsid erinevaid vastused rehabilitatsiooniplaani ja kogu

selle süsteemi ressursside raiskamise kohta, kuid konkreetseid teenuseid sealt rohkem välja ei lugenud.

Konkreetselt ei toodud välja ka ühtegi ebavajalikku rehabilitatsiooniteenust. Enamus uuringus osalenud lapsevanematest teenusega rahul ei ole, rehabilitatsiooniplaani koostamisega kaasneb palju paberitööd ning läbida tuleb koos lapsega komisjonist. Üldises plaanis ei vasta ettenähtud teenused lapse vajadustele ja on kasutud.

Rehabilitatsiooniteenuste kohta toob autor välja, et teenused võivad olemas küll olla kuid pered, kus kasvab kodus raske või sügava puudega laps ja kes elavad linnast väljas, on teenuse kättesaadavus puudulik.

Aeg puhkamiseks. Puudega lapse kasvatamine ja tema pidev hooldamine on väga kurnav, nii vaimselt kui füüsiliselt, lisaks sellele, et vajalikud toetused ning teenused raske ja sügava puudega laste perekondadeni jõuaks, on esmalt lapsevanematel palju asjaajamist ning paberite täitmist. Autor uuris, kui palju on lapsevanematel võimalik nädalas aega iseendale lubada, vastuse andis kõik 65 respondenti. Kuna tegemist oli avatud küsimusena ja vastused sarnased siis autor toob välja respondentide vastused märksõnadena: 6 respondenti tõid välja, et on 24/7 kogu aeg lapse jaoks olemas, 21 respondenti märkis, et 2-3 tundi nädalas ja vaid siis kui abikaasa või lapse vanaema on nõus last vaatama, 28 respondenti märkis, et käivad ise tööle ning et see ongi aeg iseendale, 6 respondenti vastas, et laps on küll päeval koolis, kuid selle arvelt siis tegelevad nad teiste lastega ning korrastavad kodu ja 4 respondenti vastas, et aega on piisavalt.

Kui peres on kasvamas peale raske või sügava puudega lapse veel teisi lapsi, siis võib juhtuda, et tähelepanu tervetele lastele ei leidu piisavalt. 16 respondenti märkis, et sageli tekib tunne, et teised lapsed jäävad kõrvale, kuna hoolduskoormus võtab kogu aja ära, samas märkis ka 16 respondenti, et selline tunne tekib vahel harva ja 18 respondenti märkis, et sellist tunnet tekkinud ei ole.

Töö esimeses peatükis oli juttu, millist mõju annab puudega laps perekonnale ning kuidas see olukord stressi tekitab. Kui perekonnal pole piisavalt tuge ja võimalust

kellele toetuda, mõjutab see pere toimetulekut ja ka pere suhtlemisharjumisi, kuna enam ei ole piisavalt aega külaskäikudeks, külaliste kutsumiseks ja sõpradega suhtlemiseks. Hooldaja või abilise puudumise tõttu ei ole perel ühiselt võimalik koos reisidel ega väljasõitudel käia. Käesolevas uuringus selgus, et masendavad mõtted tekivad sellega seoses sageli 7 respondendil, kuid 32 respondenti märkis, et aeg-ajalt tekib tunne kus „enam ei jõua“. 22 respondenti märkis, et sellised mõtted tabavad vaid mõnel üksikul korral ning 4 respondenti märkis, et ei teki masendavaid mõtteid.

Raske ja sügava puudega laps vajab tihti hoolt ja järelvalvet ööpäev läbi ning see omakorda mõjutab lapsevanema vaimset kui ka füüsilist tervist. Hooldusega kaasneb tihti magamatus ja pidev lapse eest hooldamine on väsitav. Tihti tuleb lamaval lapsel öösiti keerata külge ja asendit muuta. Uuringus osalenud 13 respondenti märkis, et peavad lapse pärast öösiti ärkama 3-4 korda, 1-2 korda peavad ärkama 15 respondenti ning 32 respondenti märkis, et laps magab öösiti rahulikult. 30 respondenti vastas, et laps magab küll oma voodis, kuid lapsevanema voodi kõrval. 8 respondenti magab lapsega ühises voodis ning 20 respondenti märkis, et laps magab oma voodis ja oma toas. Paljud lapsevanemad, kes lapse pärast peavad öösiti ärkama, pole saanud pikalt magada tervet ööd järjest. Selline koormus ja magamatus mõjutab tervist ning inimese psüühikat. Uuringus osalenud respondentidest 55 tõi välja vähemalt ühe järgnevatest märksõnadest: stress, depressioon, ärevushäired, närvilisus, unetus. 49 respondenti vastuses oli kas pea- või seljavalud. 2 respondenti vastas, et tervis ei ole hea ning 3 respondenti vastas, et hetkel on veel tervis hea ja haigusi ei esine. Paljud vastajad olid välja toonud ka asjaolu, et endale ei saa lubada haigeks olemist, see tähendab seda, et kui lapse hooldaja haigestub siis olenemata sellest, peab ta suutma oma last hooldada.

Autor arvab, et magamatus on üks suur põhjus, mis võib tekitada erinevaid haigusi ja pidev lapse eest hooldamine ning rutiinne kodus olemine depressiooni, mis omakorda tekitab tüdimuse ja ükskõiksuse tunde. Kuid ometi pakutakse erinevaid teenuseid, mis peaks hooldamist lihtsustama.

Lapsevanemate ettepanekud. Uuringu viimases osas andis autor lapsevanematele võimaluse kirjutada, milliseid toetuseid, teenuseid tuleks luua või muuta, et raske ja

sügava puudega laste perekondade elukvaliteeti parendada. Põhjalikumad vastused tuuakse välja tsitaatidena ning jutumärkides. Sagedamini esinevad kommentaarid esitatakse märksõnadega. Üks tsitaat võrdub ühe respondendi vastusega.

Lapsevanemate ettepanekud elukvaliteedi parendamisel raske ja sügava puudega laste peredes.

„Oleks vaja sellist päevahoidu haigla juurde st. terve päev oleks lapsele planeeritud erinevad reh. teenused ja last siis viiakse sinna ja tuuakse. Vahepeal mängivad, saavad kerge eine ja siis saavad jälle mingit teenust. Vanem aga saaks sel päeval endale mõne teenuse nt. juuksuri planeerida.“

„Olemasolev rehabilitatsiooni süsteem peab muutuma inimese keskseks. Hetkel on see süsteem süsteemi pärast. Idee on hea, kuid tulemus väga kandiline ja lohisev. Suurendada tugiisiku teenuse mahtu, et vanematel jääks suurem võimalus tegutseda täisväärtuslike inimestena ühiskonna hüvanguks. Toetussüsteemi alalhoidjana. Kui puudega lapse vanem jäetakse üksi siis see viibki mandumiseni.“

„Tuleks võtta sügava lapse pere kui tervikut, mitte, et ainult on olemas laps ja seal kõrval ei ole ei ema ega isa ega ka teisi lapsi. Võimaldades lapsele eluks vajalike aparaatide olemasolu ja õigel ajale nende saamise. Sotsiaalset, psühholoogilist ja perenõustamist. Paha ei teeks ka võlanõustamine, kui pere üks liige enam ei saa tööl käija aga kulud on trastiliselt suurenenud.“

„Ametnike initsiatiiv, nt kui läksin uurima kas tugiisikut saab, öeldi et ise peab otsima, siis selgus et ikka neil oli tugiisikute nimekiri, lubasid läbi helistada kõik tugiisikud, kuu aja pärast võtsin ühendust, öeldi et ei leidnud, otsi ise, otsisin ja leidsin, pärast selgus et see inimene oli KOV tugiisikute nimekirjas, ootas tööd ja mitte keegi polnud talle helistanud ja tööd pakkunud, nii et KOV oli savi minu probleemidest, valetasid mulle, et olid tugiisikud läbi helistanud ja keegi polnud huvitatud.“

„Kui ei peaks nii palju ise jooksuma koos lapsega, kooli, teenustele, koju. Võiks olla vähemalt E-R näiteks ööpäevane hoid, samas kohas kool ja teenused mis on vajalikud. Nii oleks ju kergem lapsele ja vanemale.“

„Tahaks ka tööle tagasi minna ja normaalset elu uuesti elama hakata, tahaks lapse lasteaeda viia kuhu saaks ta näiteks vahel ka ööseks jätta, tahaks ise ka veidi puhata.“

„Minu laps on hetkel 11 aastane ning käib erikoolis, kuid päris tihti on ta haige ning pean temaga ise kodus haiguslehel olema, oleme ka haiglas tihti. Kuna minu laps ise ei liigu ja on väga hellake, olen temaga alati haiglas kaasas kuigi alates sellest kui laps sai 10 täis, pean enda eest tasuma voodikoha ja kui ta veel 12 täis saab siis ei saa enam haiguslehtegi võtta, ma ei mis siis saab, hirm on, kas pean lapse üksi haiglasse saatma kui ta haiglaravi vajab. Mis seadused need küll sellised on?“

„Kui minul emana oleks võimalus kodune olla oma raske puudega lapsega ja tegeleda sellega, et korraldada tema elu, et ta saaks ka siiski võimalikult palju osaleda oma elus üritustel ja teenustel jne. Oleksin siis emana palju rõõmsam ja kindlasti mitte nii väsinud koguaeg, aga meie riigis võib sellest vist ainult unistada.“

Märksõnadeks kõikide respondentide vastanutest: informatsiooni puudus erinevate toetuste, teenuste saamise osas, samuti asjaajamise ja erinevate dokumentide täitmise osas. Lapsehoiuteenuse mahu suurendamine, päeva ja ööhoid kodu lähedal, tugiisikusüsteemi puudulikkus, transporditeenuse puudulikkus, rahaliste toetuste suurendamine, teenused lapsevanematele, puhkuse ja vabaaja veetmise võimaldamine koos teiste pereliikmetega, lapsevanemate tööturule naasmine, töötavad lapsevanemad on mures, kui laps saab 12 eluaastat täis, ei saa enam võtta hoolduslehte. Vajadusel lapsele teenused koju kätte.

Uuringu tulemustest selgub:

- Lastevanematel ei ole piisavalt informatsiooni, nad ei tea kuhu ja millal mingi teenuse saamiseks peavad pöörduma, üldjuhul on perekord oma murega üksi.
- Rehabilitatsioonisüsteem ei rahulda perede vajadusi, teenuste kättesaadavus on maapiirkondades raskendatud.
- Lapsehoiuteenuse rahastamise maht ei rahulda perede vajadusi, suureks probleemiks on sobivate lapsehoidjate ja lapsehoidmisvõimaluste puudumine lapse kodukohas.
- Last kodus hooldav vanem ei saa osaleda võrdselt teiste inimestega tööturul ning seetõttu võivad nad sattuda majanduslikesse raskustesse.
- Töötavatele lastevanemate teeb muret, et lapse 12-aastaseks saamise järel ei luba seadus neil enam lapse haigestumise korral hoolduslehte saada.
- Last hooldaval vanemal puudub võimalus taastada oma jõuvarusid.

Vastavalt uuringu tulemustele, teeb autor järgmises alapeatükis parentusettepanekuid.

3.5 Parentusettepanekud

Alapeatükis toob autor välja ettepanekud, kuidas tugisüsteeme tõhusamaks muuta ning lastevanemate informeeritust ja koostööd kohaliku omavalitsusega parandada.

Puudega laps muudab perekonna igapäevaelu ja mõjutab pere vahelisi suhteid. Igal inimesel on õigus elada täisväärtuslikku elu. Laps ja pere peavad saama teenuseid, mis parandavad perekonna toimetulekut ja elukvaliteeti. Lapsevanemad kelle jõud on suure hoolduskoormuse tõttu otsa saanud ja nad võivad vajada juba ise mingil määral abi, on ebanormaalne, et ametnik pakub vanemale võimalust oma lapsest ametlikult loobuda. Millise ema südametunnistus seda teha lubaks? Hetkelises olukorras võib see perekonnale muidugi tunduda ainukese lahendusena, kuid kuidas vanemad suudavad selliste hingepiinadega edasi elada? Selliseid lahendusi ei tohiks pakkuda mitte ükski ametnik perele, kes on lapse hooldamise tõttu jõudnud olukorda, kus enam ei suudeta toime tulla ja lapsevanema jõuvarud on otsa saanud. See ei ole lahendus.

Vajalik informatsioon toetuste ja teenuste kohta peab olema vanematele kättesaadav. Kohaliku omavalitsuse sotsiaaltöötaja või lastekaitse töötaja peaks olema see inimene, kes omab teavet selle kohta, et tema piirkonnas elab abivajav perekond või laps. Sotsiaaltöötaja peaks abivajajale kõikidest toetustest ja teenustest, mis on seadusega ette nähtud, lahti rääkima ning selgeks tegema, vajalike teenuste ja toetuste kättesaamise osas abistama sest protseduurid on abivajaja jaoks tihtipeale liiga keerulised. Kui sotsiaaltöötajal või lastekaitse töötajal on töökoormus suur, et pidada järke tema piirkonnas elavatest abivajajatest, siis peaks olema omavalitsuses tööl inimene, kes abivajavaid perekondi ja lapsi toetaks, nõustaks ja suunaks ning teenuste saamist vahendaks. See töötaja võiks olla näiteks mitme valla peale, mis on lähestikku, juhuks kui erivajadustega lapsi on ühes piirkonnas vähe. Oluline on, et töötajale on tagatud töövahendid ja ta ongi ainult selle valdkonna peal. Perekond võib vajada ka näiteks pereteraapiat, kogemusnõustamist ja muid pereprobleemide lahendamisele kaasaaitavaid teenuseid. Vastav ametnik peaks pidama selliste perekondade kohta tegevusplaani ning tegema vahepealseid hindamisi. Selliseid perekondi tuleb märgata võimalikult varakult. Lapsevanemad ei tohi jääda oma murega üksi.

Teenused peavad vastama laste ja perede vajadustele ning peavad olema kättesaadavad kõigile. Lapsehoiu- ja tugiisikuteenus maht peaks sõltuma vastavalt perekonna vajadusele. Tuleb koolitada rohkem lapsehoidjaid, tugiisikuid ja neile vastavat töötasu maksta ning pakkuda tuge ja motiveerida neid. Hoiuvõimaluste loomine, igas maakonnakeskuses peaks olema ööpäevane lapsehoid, kus laps saab kätte ka kõik vajalikud teenused ning lapsevanemad saaksid vajadusel oma lapse kodust hoidu viia. Lapsevanematele peab pakkuma erinevaid lõõgastus variante ja julgustama neid oma raske ja sügava puudega last kasvõi ajutiselt lapsehoidu viima. Kui lapsevanemal ei ole võimalik last kusagile hoidu viia, peavad vajalikud teenused lapse juurde koju kätte jõudma ja last hooldaval vanemal peab olema võimalus taastada oma jõuvarusid ja tal peab olema võimalus puhkamiseks. Siinkohal on riigile ja kohalikule omavalitsusele appi tulnud SA Tartu Ülikooli Kliinikumi Lastefond, kes algatas selle aasta alguses kampaania „Unistuste puhkus“, mille kogutud annetuste põhjal soovitakse avada igas maakonnas vähemalt üks raske ja sügava puudega lastele mõeldud ööpäevaringne

hoiukodu. Esimene hoiukodu avati 17.märts 2014 Tartus ning teine hoiukodu avatakse 27.juuni 2014 Pärnus. Teenust hakkab Pärnus pakkuma SA TÜK Lastefondi põhikampaania „Unistuste puhkus“ raames loodud MTÜ Eliise Puhkusepesa, mille eestvedajaks on käesoleva töö autor. Kampaania eesmärk on toetada sügava ja raske puudega lastele hoiukodudes hoiuteenuse ning tugiteenuste pakkumist kogu perele. (vt Lisas 3). (Toetame sügava...2014)

Töötavatel lapsevanematel on probleem, et lapse 12-aastaseks saamisel, ei luba seadus neil enam hoolduslehte saada. Raske ja sügava puudega, suure hooldusvajadusega laps, ei ole võimeline üksi haiguse ajal kodus või haiglas olema. Seadus peaks lubama ka lapse 12-aastaseks saamisel vanemal hoolduslehele jäämist ning tagama lapsevanematele võimaluse saada rahalist tuge kogu aja eest, kui nad last kodus või haiglas hooldavad.

Kui puudub võimalus, et lapsevanemal ei ole oma raske või sügava puude lapse kõrvalt tööl käia ning ta on sunnitud oma lapse eest ise hoolitsema ja teda hooldama, peaks riik tagama selle eest ka vastava rahalise toetuse, et vanem saaks ise sellisel juhul leida endale sobivaid lahendusi.

Paljud perekonnad ei ole motiveeritud kasutama rehabilitatsiooniteenuseid, kuna teenuse pakkumine toimub kodust liialt kaugel, sellisel juhul tuleks peredele pakkuda kas täielikku transpordivõimalust või vajadusel teenused koju kätte. Oluline on perekond ja laps saavad vajalikud teenused kätte järjepidevalt ja vastavalt vajadusele.

Vajalikud abivahendid peavad olema lapsele kättesaadavad ja jõudma lapseni õigeaegselt. Kui olemasolevad asutused ei suuda lapsi varustada vastavate abivahenditega, tuleks vaadata üle peamised põhjused, miks abivahendite kättesaadavus venib ja võimalusel luua juurde vastavaid võimalusi.

Autor arvab, et alustada saab lihtsatest asjadest ning teeb kohalikele omavalitsusele järgmised ettepanekud:

- Kaardistada oma piirkonna abivajajad perekonnad, kelle peres kasvab raske või

sügava puudega laps, külastada seda perekonda teatud aja tagant ning teha vahepealseid hindamisi.

- Jagada informatsiooni erinevatest toetustest ja teenustest ning nende muudatustest, vajadusel abistada asjaajamisel ja teenuse kättesaamisel.
- Tunda huvi kas lapsel on kõik abivahendid olemas ja töökorras.
- Julgustada lapsevanemaid jätta oma raske- ja sügava puudega laps hoidjate hoolde.

Autori ettepanekud Sotsiaalministeeriumile:

- Vaadata üle tugiisiku- ja lapsehoiuteenuse süsteem. Teenuste maht on väike ja lapsevanemad ei ole motiveeritud seda kasutama.
- Vaadata üle rehabilitatsioonisüsteem, hetkel on need teenused maal elavatel ja suure hooldusvajadusega lastele kättesaamatud.
- Vaadata üle ravikindlustuse seadus, mis võimaldaks raske ja sügava puudega lapse 12-aastaseks saamise järel töötaval vanemal lapse haigestumise korral, jääda hoolduslehele ning tagama lapsevanematele võimaluse saada rahalist tuge kogu aja eest, kui nad last kodus või haiglas hooldavad.
- Võtta üle Tartu Ülikooli Kliinikumi Lastefondi algatatud projekt ja rajada igasse maakonda vähemalt üks hoiuteenust pakkuv asutust, kus on võimalik lastel kätte saada ka muud vajalikud teenused.

Kõik muudatused ei saagi toimuda kiiresti ja päeva pealt, kuid kui alustada seda kõike pisisasjadest nagu märkamine ja hoolivus, on juba sammuke tehtud edasi ja kindlasti annab see lapsevanematele lootust.

KOKKUVÕTE

Füüsiliselt ja vaimselt terve lapse puhul peetakse elementaarseks ning normaalseks, et lapsevanem on temaga kodus tema esimesed eluaastad, edasi läheb lasteaeda ja järjest rohkem hakkab laps iseseisvuma. Peres, kus kasvab raske või sügava puudega laps on igapäevane argielu raskendatud, kuna alati peab üks lapsevanematest kodus last hooldama, mis tähendab seda, et vanemal puuduvad puhkepäevad, vabad hetked, on hooldajaks ööpäevaringselt nii aastast-aastasse.

Eestis kehtiv seadusandlus pakub raske ja sügava puudega laste peredele erinevaid toetusi ning teenuseid, kuid maal elavatel inimestel jääb nimetatud teenuste kättesaadavus nii öelda „kaugeks“ või puudulikuks, mis tähendab seda, et vajalikud teenused ei jõua abivajajateni. Ühiskonnas võib tunduda, et perekonnad, kes kasvatavad raske või sügava puudega last saavad hästi hakkama, neile suunatud abi on piisav, kuid reaalsus võib olla vastupidine, sest üldjuhul on inimesed harjunud ise toime tulema ja abi palumine ei ole igäihele aktsepteeritav. Abi või tuge otsitakse alles siis, kui ollakse meeleheitel ja äärmuslikus olukorras. Seega puudega laste perekonnad vajavad toetusi, meetmeid ja eriteenuseid. Need peavad vastama perede vajadustele ning peavad olema kättesaadavad kõigile.

Töö teoreetilisest osast selgus, et raske ja sügava puudega last kasvataval perekonnal on väga palju asjaajamist, kõigepealt tuleb lapsele taotleda puude raskusaste ja kuna lastel on kohustuslik ka rehabilitatsiooniplaan, tuleb läbida veel mitmed komisjonid, mille tulemusel selgitatakse välja lapse kõrvalabi vajadus ning iseseisev toimetulek. Puudega last kasvatavad pered vajavad spetsialistide poolt täiendavat tuge ning nõustamist, et tulla toime suurenenud pingega nende peresüsteemile. Olulisel kohal on perekonda ümbritsev võrgustik. Enamuste raske ja sügava puudega lastele mõeldud teenuste

saamiseks tuleb pöörduda kohaliku omavalitsuse poole.

Lõputöö eesmärgiks oli välja selgitada Pärnumaal elavate raske ja sügava puudega lapsi kasvatavate lapsevanemate probleemid kodus, nende hinnang vajalike teenuste kättesaadavusele. Töös kasutati kvantitatiivset uuringut, mille meetodiks oli ankeetküsitlus ja koosnes 48 küsimusest. Andmestik koguti nii internetipõhiselt kui ka paber kandjal. Uurimus viidi läbi 8.märts – 27.aprill 2014. Uurimuses osales 65 Pärnu maakonnas elavat lapsevanemat, kes kasvatavad raske-ja sügava puudega last vanusevahemikus 0-17 eluaastat. Töö eesmärk sai uuringu käigus täidetud. Vastavalt töö eesmärgile olid püstitatud ka uurimisülesanded ja uurimisküsimused ning need said töö käigus täidetud.

Uuringu tulemustest selgus, et lastevanematel ei ole piisavalt informatsiooni, nad ei tea kuhu ja millal mingi teenuse saamiseks peavad pöörduma, üldjuhul on perekond oma murega üksi. Rehabilitatsioonisüsteem ei rahulda perede vajadusi, teenuste kättesaadavus on maapiirkondades raskendatud. Lapsehoiuteenuse rahastamise maht ei rahulda perede vajadusi, suureks probleemiks on sobivate lapsehoidjate ja lapsehoidmisvõimaluste puudumine lapse kodukohas. Last kodus hooldav vanem ei saa osaleda võrdselt teiste inimestega tööturul ning seetõttu võivad nad sattuda majanduslikesse raskustesse. Töötavad lapsevanemad, kelle lapsed viibivad erilasteaias või koolis on mures, kui laps saab 12 eluaastat täis ning neil ei ole võimalik võtta enam hoolduslehte, lapse haigestumise korral, kes sellisel juhul last kodus hooldab või lapsega haiglas viibib, kui laps vajab ööpäevaringset hoolt. Töötavatele lastevanemate teeb muret, et lapse 12-aastaseks saamise järel ei luba seadus neil enam lapse haigestumise korral hoolduslehte saada. Last hooldaval vanemal puudub võimalus taastada oma jõuvarusid.

Vastavalt uuringu tulemustele tegi autor parendusettepanekud:

- Kohalike omavalitsustele: koguda kokku oma piirkonna abivajajad perekonnad, kelle peres kasvab raske või sügava puudega laps ning jagada informatsiooni erinevatest toetustest ja teenustest, vajadusel abistada asjaajamisel ja teenuse kättesaamisel.

- Sotsiaalministeeriumile: üle vaadata olemasolevate teenuste maht vastavalt lapse vajadustele ning vaadata üle ravikindlustuse seadus, mis võimaldaks raske ja sügava puudega lapse 12-aastaseks saamise järel töötaval vanemal lapse haigestumise korral, jääda hoolduslehele. Võtta üle Tartu Ülikooli Kliinikumi Lastefondi algatatud projekt ja rajada igasse maakonda vähemalt üks hoiuteenust pakkuv asutust.

Kuna raske ja sügava puudega laste perekondades on lahendamist vajavaid probleeme üsna palju, siis ei saagi eeldada, et kõik muutused toimuvad kiiresti, kuid kui töös selgunud kitsaskohtadega ei tegeleta, võib juhtuda, et hooldust vajavad lõpuks ka lapse hooldajad.

VIIDATUD ALLIKAD

1. **Bronfenbrenner, U. 1979.** The Ecology of Human Development. Experiment by Nature and Design. Harvard University Press.
2. **Ferguson, P.M., Ferguson, D.L.** 1987. Parents and Professionals. - Understanding Exceptional Children and Youth. Boston: Little Brown, lk 346-391.
3. **Hanga, K.** 2012. Puue ja püsiv töövõimekaotus. - Heade praktikate kogumik. Toimetaja Hanga, K., Voog, H. Tallinn: Eesti Puuetega Inimeste Koda, lk 10-15.
4. **Hanga, K.** 2012. Riiklikud sotsiaaltoetused peredele. - Heade praktikate kogumik. Toimetaja Hanga, K., Voog, H. Tallinn: Eesti Puuetega Inimeste Koda, lk 22-26.
5. **Hanga, K.** 2012. Riiklikud sotsiaaltoetused puudega inimestele. - Heade praktikate kogumik. Toimetaja Hanga, K., Voog, H. Tallinn: Eesti Puuetega Inimeste Koda, lk 16-21.
6. **Haukanõmm, M.** 2011. Puude raskusastme taotlemine. - Teatmik puudega lastega peredele: Meie lapsed. Toimetaja Sarjas, A. Tallinn: Eesti Puuetega Inimeste Koda ja Tallinna Sotsiaal- ja Tervishoiuamet, lk 68-70.
7. **Haukanõmm, M.** 2012. Riiklikud sotsiaalteenused puudega inimesele. - Heade praktikate kogumik. Toimetaja Hanga, K., Voog, H. Tallinn: Eesti Puuetega Inimeste Koda, lk 27-32.
8. **Hirsijärvi, S., Remes, P., Sajavaara, P.** 2005 Uuri ja kirjuta. Tallinn: Medicina.
9. **Hooldaja määramine.** Sotsiaalministeerium. [<http://www.sm.ee/sinule/eakale/hooldaja-maaramine.html>]. 6.05.2014
10. **Hooldushüvitis.** Eesti Haigekassa. [<http://www.haigekassa.ee/kindlustatule/hyvited/huoldushyvitis>]. 05.05.2014

11. **Kangro, T.** 2012. Tiia Kangro: mida siis omastehooldajad vajavad? Postimees võrguväljaanne 20.03.2012. [<http://arvamus.postimees.ee/780540/tiina-kangro-mida-siis-omastehooldajad-vajavad>] 05.04.2014.
12. **Kendall, D., Linden, R., Murray, J. L.** 2001. Sociology in Our Times: the Essentials 2nd ed. Ontario: Nelson Thomson Learning, lk 308-335.
13. **Kiis, K.** 1999. Puudelaste perede sotsiaalne toimetulek Tartu linnas. Tartu: Tartu Ülikooli Kirjastuse trükikoda.
14. **Kivisaar, S.** 2007. Sügava ja raske puudega laste ja noorte mitteformaalsete hooldajate marginaliseerumine. - Ülikoolilt Tartu linnale: Sotsiaaltöö-teemaliste üliõpilasuuringute kogumik IV. Tartu: Tartu Ülikooli Kirjastus, lk 109-118.
15. **Kivisaar, S.** 2007. Sügava ja raske puudega laste ja noorte mitteformaalsete hooldajate marginaliseerumine. Bakalaureusetöö. Tartu Ülikool. [http://dspace.utlib.ee/dspace/bitstream/handle/10062/34403/kivisaar_ba_2007.pdf?sequence=1] 05.04.2014.
16. Lapse õiguste konventsioon 1996. Riigi Teataja II 16, 56
17. **Payne, M.** 2005. Modern Social Work Theory 3rd ed. New York: Palgrave MacMillian, lk 142-160.
18. Peretoetused. Lastega peredele. Sotsiaalkindlustusamet. [<http://www.sotsiaalkindlustusamet.ee/peretoetused-2/>] 15.03.2014.
19. **Peterson, I., Truu, M.** 2014. Lapsehoiuteenustest Pärnumaal, ettekanne. Ümarlaud, raske ja sügava puudega lastele lapsehoiuteenuse kavandamine Pärnumaal 20.01.2014.
20. Puude raskusastme ja lisakulude tuvastamine. Puuetega inimesele. Sotsiaalkindlustusamet. [<http://www.sotsiaalkindlustusamet.ee/puude-raskusastme-ja-lisakulude-tuvastamine-3/>] 21.02.2014.
21. Puudega laps. Sotsiaalteenused peredele. Sotsiaalministeerium. [<http://www.sm.ee/sinule/perele/sotsiaalteenused-peredele/puudega-laps.html>] 21.02.2014.
22. Puudega lastega perede toimetuleku ja vajaduste uuring 2009. Sotsiaalministeerium. GfK Custom Research Baltic Eesti filiaal. [<http://www.sm.ee/fileadmin/meedia/Dokumendid/Sotsiaalvaldkond/kogumik/P>

- LU2009_loppraport.pdf] 28.02.2014.
23. Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seadus 1999. - Riigi Teataja I osa 1999, nr 16, art 273.
 24. Puuetega isikutele. Sotsiaalhoolekanne. Pärnu linn. [http://www.parnu.ee/index.php?id=396] 02.04.2014.
 25. Puutepunktid 2014.- MTÜ Puutepunktid, nr 26, märts 2014.
 26. Pärnumaa Omavalitsuste Liit. [http://pol.parnumaa.ee] 05.04.2014.
 27. Rehabilitatsiooniplaan. Rehabilitatsioon. [http://rehabilitatsioon.invainfo.ee/index.php?1,129] 21.02.2014.
 28. Rehabilitatsiooniteenus. Puuetega inimestele. Sotsiaalkindlustusamet. [http://www.sotsiaalkindlustusamet.ee/rehabilitatsiooniteenus-5/] 15.03.2014.
 29. Riigi rahastatava lapsehoiuteenuse maksimaalse maksumuse ning asenduskoduteenuse maksimaalse maksumuse ja hinna kehtestamine. Riigi Teataja. [https://www.riigiteataja.ee/akt/114022012009?leiaKehtiv] 18.03.2014.
 30. Riiklikult rahastatav lapsehoiuteenus. Sotsiaalministeerium. [http://www.sm.ee/sinule/perele/sotsiaalteenused-peredele/lapsehoid/riigi-rahastatav-lapsehoiuteenus.html] 15.03.2014.
 31. **Saarits, Ü.** 2001. Perekond lapse väärtuste kujundajana. - Väikelaps ja tema kasvukeskkond II. Toimetaja Veisson, M. Tallinn: Tallinna Pedagoogikaülikool, lk 79-83.
 32. Sotsiaalhoolekandeseadus 1995. - Riigi Teataja I osa 1995, nr 21, art 323.
 33. Sotsiaalteenused. Sotsiaalministeerium. [http://www.sm.ee/sinule/puudega-inimesele/sotsiaalteenused-puudega-inimesele] 1.05.2014
 34. Sotsiaaltoetused puuetega inimesele. Sotsiaalkindlustusamet. [http://www.sotsiaalkindlustusamet.ee/sotsiaaltoetused-puuetega-inimestele/] 12.03.2014.
 35. Tehniliste abivahendite taotlemise ja soodustingimustel eraldamise tingimused ja kord 2000. - Riigi Teataja III osa 2000, nr 136, art 2156.
 36. **Tsuiman, K.** 2012. Kohaliku omavalitsuse ülesanded erivajadusega inimeste hoolekande korraldamisel. - Heade praktikate kogumik. Toimetaja Hanga, K., Voog, H. Tallinn: Eesti Puuetega Inimeste Koda, lk 33-39.

37. Toetame sügava ja raske puudega lastele hoiukodude loomist - 2014. aasta põhikampaania. Tartu Ülikooli Kliinikumi Lastefond. [http://lastefond.ee/lastefondist/kaimasolevad-projektid/kaimasolevad-toetusprojektid/2014-pohikampaania/] 10.05.2014
38. Vanemahüvitis. Lastega peredele. Sotsiaalkindlustusamet. [http://www.sotsiaalkindlustusamet.ee/vanemahuvitis-2014-2/?highlight=sunnitushuvitis] 15.03.2014.
39. **Viiralt, I.** 1996. Puudelaps pereuuringute keskmes. - Lastekaitse muutuvast ühiskonnas. Tallinn: Tallinna Pedagoogikaülikool, lk 105-114.
40. **Wiman, R.** 1990. Towards An integrated Theory of Help. Helsinki: The National Board of Social Welfare in Finland, Publications 2.

Lisa 1. Ankeetküsitlus

Armas lapsevanem!

Olen Margit Krjukov, Tartu Ülikooli Pärnu kolledži „Sotsiaaltöö korralduse“ eriala viimase kursuse tudeng ning hetkel kirjutan oma lõputööd teemal „Raske ja sügava puudega laste hooldamine kodus: probleemid ning teenuste vajalikkus ja kättesaadavus, Pärnumaa näitel“. Uuringu tulemusi kasutan oma lõputöös, et välja selgitada raske ja sügava puudega laste ja vanemate probleemid kodus hooldamisel ning kuidas on korraldatud vajalike teenuste kättesaadavus Pärnumaal, et selle põhjal teha analüüs ja konkreetsed parendusettepanekud organisatsioonidele, kes nimetatud teenuse osutamisega seotud on. Teema on oluline ka isiklikust aspektist, kuna kasvatan ise samuti sügava puudega 9 aastast tütart ja puutun igapäevaselt kokku tema erinevate hooldamisega seotud probleemidega.

Küsimustik on anonüümne, oleksin väga tänulik, kui leiaksite aega (5-10 min) sellele vastamiseks.

Aitäh!

Minu kontakt: margitiga@gmail.com

Üldosa

Teie sugu:

- N
- M

Lisa 1 järg

Teie vanus:

- 20-30
- 31-40
- 41-50
- 51-...

Teie perekonnaseis:

- üksikvanem
- elan koos abikaasa/ elukaaslasega
- muu ...

Kui elate lapse teisest vanemast lahus, siis tooge palun välja kui vana oli laps lahkuminemise hetkel ja millist rolli mängib teine vanem puudega lapse hooldamisel ja toetamisel? (Vastake juhul kui olete üksikvanem)

.....

Teie haridus?

- Põhiharidus
- Keskkharidus
- Kõrgharidus

Mitu last kasvab Teie peres?

Mitmel lapsel on raske või sügav puue?

Mitmes laps on raske või sügava puudega?

Kui vana on Teie raske või sügava puudega laps(-ed)?.....

Kas Te olete:

- Kodune, ametlikult lapse hooldaja
- Töötate
- Muu: ...

Milliseid abivahendeid vajab Teie laps igapäevaselt?

.....

Kodune elu korraldus

Kuidas on korraldatud lapse transport, kui on vaja lapsega liikuda?

.....

Lisa 1 järg

Kas Teie laps saab kodust väljapoolt hoiuteenust?

- Päevasel ajal on erilasteaias/ koolis (öösiiti on kodus)
- On nädala sees ööpäevases hoius (nädalavahetused kodus)
- Meil on võimalus kasutada ööpäevast hoidu vastavalt vajadusele
- Minu laps on kodune
- Muu.....

Kui Teie laps kasutab hoiuteenust, siis kas ta kasutab samas asutuses ka rehabilitatsiooniteenused? (Vastake vaid siis, kui Teie laps saab kodust väljas poolt hoiuteenust).

- Jah
- Ei

Kui Teie laps on kodune siis mis põhjusel ei ole Te last viinud erilasteaeda/erikooli, mis ongi mõeldud erivajadustega lastele? (Vastake vaid siis, kui Teie laps on kodune).

- Sellised asutused puuduvad Pärnus ja Pärnumaa
- Soovin, et mu laps oleks kogu aeg kodus
- Meil puudub igasugune transpordivõimalus
- Muu ...

Kas kasutate riiklikku lapsehoiuteenust kodus?

- Jah
- Ei

Kui Te ei kasuta riiklikku lapsehoiuteenust, siis põhjuseks on? (Vastake vaid siis, kui Te ei kasuta lapsehoiuteenust).

- Ei teadnud teenuse olemasolust
- Teenuse pakkujad on kodust liiga kaugel
- Oma osalus teenuse kasutamiseks on liiga kallis
- Teenus ei vasta reaalsele vajadusele, seega liiga palju asjaajamist
- Muu ...

Kui palju leiate aega iseendale nädalas, raske- või sügava puudega lapse kõrvalt?

.....

Lisa 1 järg

Kas Teil on tekkinud tunne, et pere teised lapsed on jäänud hooldamise tõttu kõrvale?

(Vastake vaid siis, kui peres kasvab veel lapsi).

- Jah, sageli
- Vahel harva
- Ei
- Muu ...

Kuidas on korraldatud Teie peres puudega lapse magamine?

- Magab oma voodis ja minu/meie voodi läheduses
- Magab oma voodis ja oma toas
- Magab minu/meie kõrval, ühises voodis
- Muu ...

Mitu korda peate lapse pärast öösel ärkama kui lapse seisund on stabiilne?

- 1-2 korda
- 3-4 korda
- Rohkem kui 4 korda
- Üldiselt laps magab öösel rahulikult ja tema pärast ärkama ei pea
- Muu ...

Kas ja kuidas on saanud kannatada Teie enda tervis, puudega lapse hooldamise tõttu?

.....

Kes Teid vajadusel abistab ja kellele saate toetuda, kui last pole võimalik hoidu viia?

- Abikaasa/ Elukaaslane
- Teised lapsed
- Lähedasemad sugulased
- Sõbrad, tuttavad
- Ei abistagi keegi
- Muu ...

Kas Teid on kunagi tabanud tunne, et enam ei jõua ja Teid tabavad masendavad mõtted?

- Jah, sageli
- Aeg-ajalt
- Mõni üksik kord

Lisa 1 järg

- Ei, mitte kunagi
- Muu ...

Kas olete pidanud või saanud oma eluruume kohandada, et lapse hooldamist lihtsustada?

- Jah
- Ei
- Ei, kuid seda oleks väga vaja
- Muu ...

Tooge palun välja kuidas näete ette oma lapse kaugemat tulevikku (elukoht, teenused, jne)?

.....

Erinevad toetused ja teenused

Millisest allikatest Te olete informatsiooni saanud raske- ja sügava puudega lastele mõeldud toetuste ja teenuste kohta?

- KOV sotsiaaltöötajalt
- Sõpradelt, tuttavatelt
- Internetist
- Ei teagi, mis teenuseid ja toetusi mul veel võimalik saada on
- Muu ...

Millist abi erinevate toetuste ja teenuste näol on Teie perekond saanud lapse igapäevasel hooldamisel kohalikult omavalitsuselt?

.....

Milliseid teenuseid (teenust) Teie pere ei ole kasutanud, kuid mida tegelikult vajaksite?

Miks?

.....

Kas igakuine riigi toetus raske- ja sügava puudega lapsele on Teie arvates piisav?

- Jah
- Ei
- Muu ...

Lisa 1 järg

Kui suur peaks olema riigipoolne sügava- ja raske puudega lapse igakuine toetus?

.....

Kuidas olete saanud vajalikud abivahendid oma lapsele (eriistmed, erikärud, vanniistmed jne)?

- KOV abistab, et vajalikud abivahendid lapsel olemas on
- Oleme ise kõik abivahendid pidanud teatud asutustest välja otsima
- Minu lapsel ei olegi abivahendeid, kuna keegi pole mind sellest informeerinud
- Muu ...

Kui tihti kasutate kohaliku omavalitsuse poolt pakutavaid toetusi ja teenuseid?

.....

Kuidas on suhtunud kohaliku omavalitsuse ametnikud Teie pöördumistesse abisaamiseks?

- Toetavalt, püüavad leida mulle sobiva lahenduse
- Abi on minimaalne (ei ole alati kõiki vajadusi arvestatud)
- Pahandab, kurjustab, et jälle tulin tema juurde
- Muu ...

Kas kohaliku omavalitsuse sotsiaaltöötaja on ilma küsimata (kui näiteks Te pole ise veel nende poole pöördunud) näidanud initsiatiivi (soovi) aidata, nõustada, vajalikku infot jagada?

- Jah
- Ei
- Muu ...

Millist abi ootaksite kohaliku omavalitsuse ametnikelt?

.....

Kuidas hindate kohaliku omavalitsuse poolt pakutavate teenuste kvaliteeti 5 palli süsteemis? (1=väga kehv, 5=väga hea)

1 2 3 4 5

Kas olete rahul riigi ja kohaliku omavalitsuse poolt pakutavatest toetustest ja teenustest raske- ja sügava puudega lastele ja nende perekondadele?

- Jah

Lisa 1 järg

- Ei
- Muu ...

Rehabilitatsiooniplaan ja teenused

Kuidas hindate rehabilitatsiooniplaanis välja toodud vajalike teenuste mahtu?

- Teenuseid on palju
- Teenuseid on piisavalt
- Vajalikke teenuseid on vähe
- Muu

Millisel viisil mõjutab Teie hinnangul elukoht lapse võimalusi osaleda talle vajalikes rehabilitatsiooni teenustes?

.....

Milliseid teenuseid peaks rehabilitatsioonisüsteem veel ette nägema?

.....

Kas Teie arvates on rehabilitatsioonisüsteemis teenuseid, mis on ebavajalikud? Kui jah, siis tooge palun välja millised?

.....

Kuidas hindate rehabilitatsiooniprotsessi kvaliteeti sh plaani tegemist 5 palli süsteemis (1-väga kehv, 5-väga hea)?

1 2 3 4 5

Lapsevanemate ettepanekud

Milliseid võimalusi oleks vaja luua, et raske- ja sügava puudega laste perekonna elukvaliteeti parendada?

.....

Kuidas oleks võimalik parandada Teie perekonna ja puudega lapse elukvaliteeti?

.....

Kuidas saab lapse elukvaliteedi parandamisel abiks olla riik ja/või kohalik omavalitsus?

.....

Milliseid teenuseid peaks veel raske- ja sügava puudega laste perekondadele pakkuma?

.....

Lisa 1 järg

Kui Teil on veel ettepanekud siis palun lisage?

.....

Tänan Teid!

Lisa 2. Pärnumaa kohalikud omavalitsused

Pärnumaa koosneb järgnevatest omavalitsustest (Pärnumaa Omavalitsuste Liit 2014):

1. Are vald – www.arevald.kovtp.ee;
2. Audru vald – www.audru.ee;
3. Halinga vald – www.halingavald.ee;
4. Häädemeeste vald – www.haademeeste.kovtp.ee;
5. Kihnu vald – www.kihnu.ee;
6. Koonga vald – www.koongavald.ee;
7. Paikuse vald – www.paikuse.ee;
8. Pärnu linn – www.parnu.ee;
9. Saarde vald – www.saarde.kovtp.ee;
10. Sauga vald – www.sauga.ee;
11. Sindi linn – www.sindi.kovtp.ee;
12. Surju vald – www.surju.ee;
13. Tahkuranna vald – www.tahkuranna.ee;
14. Tootsi vald – www.tootsi.ee;

Lisa 2 järg

15. Tori vald – www.torivald.ee;
16. Tõstamaa vald – www.tostamaa.ee;
17. Varbla vald – www.varbla.ee;
18. Vändra alev – www.vandra.ee;
19. Vändra vald – www.vandravald.ee.

Lisa 3. SA Tartu Ülikooli Kliinikumi Lastefondi 2014 aasta põhikampaania „Unistuste Puhkus“ (Toetame sügava ja raske...2014)

Kampaania eesmärgiks on toetada raske ja sügava puudega lastele hoiukodudes hoiuteenuse ning tugiteenuste pakkumist kogu perele. Kogutud annetustest toetatakse hoiu- ja tugiteenuste maksmist ühele lapsele kuni 30 päeva aastas. Teenust võib kasutada ka näiteks paar tundi päevas, vastavalt sellele, kuidas perele sobib.

Lisaks hoiu- ja tugiteenustele pakume vanemale rutiinist väljatulekuks tegevusi ka enda arendamiseks ja lõõgastumiseks. Meie koostööpartnerid on välja pannud peredele teatri- ja restoranikülastusi, aga ka võimalust nautida puhkekeskuste teenuseid. Kõik tegevused on nende laste peredele võimaldatud tasuta tänu meie headele sponsoritele.

Hoiuteenuse pakkumine ühele lapsele 30-ks päevaks maksab 1075 eurot, millele lisanduvad erinevate tugiteenuste hinnad. Teenus sisaldab hoiuteenuse töötaja palgakulu, lapse toitlustamist 4 korda päevas ning majutust.

Esimene raske ja sügava puudega lastele mõeldud hoiukodu avati Tartus Käopesa asenduskodu juures 17. märtsil. Teine hoiukodu avatakse 27.juuni Pärnus, teenust hakkab pakkuma Lastefondi põhikampaania „Unistuste puhkus“ raames loodud MTÜ Eliise Puhkusepesa, mille põhieesmärk on toetada lapsevanema, eestkostja või lepingu alusel lapse perekonnas hooldaja töötamist või toimetulekut ning vähendada ajutiselt lapse hooldaja hoolduskoormust. Korraga pakutakse hoiuteenust Pärnus kuni neljale lapsele. Hoiukodu hakkab paiknema Pärnu Toimetulekukooli hooldusklassi ruumides, asukohaga Rõugu 8a, Pärnu. Pärnu hoiukodu kohta leiab rohkem informatsiooni www.puhkusepesa.ee. Kolmas samalaadne hoiukodu on kavas avada käesoleva aasta kolmandas kvartalis Ida-Virumaal ning neljandas kvartalis Lõuna-Eestis.

Lisa 3 järg

Unistuste puhkus

Sügava puudega last hooldavatel vanematel pole päeval ega öösel ainsatki vaba hetke.

Kingi neile unistuste puhkus – päris vaba päev! Helista ja toeta puuetega lastele hoiukodu loomist.

Eliise, 8 a

900 0025 5 €
900 0100 10 €
900 0500 50 €

 **Laste fond**
TARTU ÜLIKOOLI KLIINIKUM
www.lastefond.ee

SUMMARY

The author chose "Home Care of Children with a Severe or Profound Disability: Problems and the Necessity and Availability of Services as Exemplified by Pärnu County" as the topic of the paper.

In the case of a physically and mentally healthy child, it is considered elementary and normal that a parent remains at home with the child for the first years of his/her life, then the child starts going to a nursery school and will become increasingly independent over time. Everyday life in a family with a child who suffers from a severe or profound disability is complicated, because one of the parents has to stay at home and take care of the child at all times, which means that the parent has no days off, no spare moments – the parent is an around-the-clock caretaker year in and year out.

The current Estonian legislation offers different benefits and services to families with children who suffer from severe and profound disabilities, but the availability of such services remains "distant" or insufficient to people living in the countryside, which means that the necessary services do not reach the people in need. The society may think that families who raise children with severe or profound disabilities manage well and the help they receive is sufficient, but the reality may be the opposite, because people are generally used to managing on their own. Asking for help is not acceptable to everybody. Help or support is sought only in times of desperation and extreme situations. Therefore, families with children who suffer from disabilities need benefits, measures and special services. These must serve the needs of the families and be available to everybody.

The aim of the thesis was to ascertain the problems of the parents of children with a severe or profound disability with regard to home care and how the parents assess the

availability of necessary services.

From the theoretical part of the paper, it became evident that a family raising a child with a severe or profound disability has a lot of matters to attend to. First, a certificate of a degree of disability of the child must be applied for. Since it is mandatory to have a rehabilitation plan for the children, several commissions have to be gone through, as a result of which the need of the child for personal assistance and his/her independent ability to cope are determined. Families raising a disabled child need extra support and counselling from specialists to cope with the increased pressure on their family system. It is important that a family is engaged in a network. One must turn to the local authorities to receive most of the available services for children with severe and profound disabilities.

Quantitative research was employed in the paper. A questionnaire, which consisted of 48 questions, was the method. The data was collected both electronically and on paper. The research was carried out between March 8 and April 27 of 2014. 65 parents from Pärnu County who raise a child with a severe or profound disability in the age range of 0–17 years took part in the research. The object of the paper was attained in the course of the research.

From the results, it became apparent that:

- The parents lack sufficient information. They do not know where and when to turn to to receive a specific service. The families are generally alone with their worry.
- The rehabilitation system does not meet the needs of the families, the availability of services in rural areas is hampered.
- The volume of funding of childcare services does not meet the needs of the families. A shortage of qualified childminders and options for childcare in the locality of the child is a big problem.
- A parent who takes care of a child at home cannot participate in the labour market on equal terms with other people, therefore they may get into financial

difficulties.

- For employed parents it is a concern that once the child has turned 12, the law no longer allows them to receive a certificate for care leave when the child falls sick.
- A parent who takes care of a child has no opportunities to reinvigorate themselves.

Pursuant to the results of the research, the author proposed the following to the local authorities:

- To chart the families in need in the area who raise a child with a severe or profound disability.
- To visit these families after a specific period of time and perform mid-term evaluations.
- To share information about different benefits and services and any possible changes to these. To assist them with matters and receiving the service.
- To take an interest in whether the child has all the aids and that these are functional.
- To encourage the parents to entrust their children with a severe or profound disability to the care of childminders.

Propositions of the author to the Ministry of Social Affairs:

- To review the system of support persons and childcare service. The volume of services is small and the parents are not motivated to use it.
- To review the rehabilitation system. At the moment, these services are unavailable to those children who live in the countryside and need great care.
- To review the Health Insurance Act, which would enable an employed parent to get a certificate for care leave when their child falls sick after he/she has turned 12 and ensure them an opportunity to receive financial support for the entire time that they take care of their child at home or in a hospital.
- To take over the project launched by the Tartu University Hospital Children's

Foundation to establish at least one institution offering childcare services in each county, where it is also possible for children to receive other necessary services.

All changes could not possibly take place swiftly and within a day, but if one started the whole process with little details such as taking notice and caring, a step forward would be taken and this would definitely encourage the parents.

Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja lõputöö üldsusele kättesaadavaks tegemiseks

Mina, Margit Krjukov

(sünnikuupäev: 18.07.1981)

1. annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) enda loodud teose

Raske ja sügava puudega laste hooldamine kodus: probleemid ja teenuste vajalikkus ning kättesaadavus Pärnumaa näitel,

mille juhendaja on dotsent Tiiu Kamdron,

1.1. reprodutseerimiseks säilitamise ja üldsusele kättesaadavaks tegemise eesmärgil, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace-is lisamise eesmärgil kuni autoriõiguse kehtivuse tähtaja lõppemiseni;

1.2. üldsusele kättesaadavaks tegemiseks Tartu Ülikooli veebikeskkonna kaudu, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace'i kaudu kuni autoriõiguse kehtivuse tähtaja lõppemiseni.

2. olen teadlik, et punktis 1 nimetatud õigused jäävad alles ka autorile.

3. kinnitan, et lihtlitsentsi andmisega ei rikuta teiste isikute intellektuaalomandi ega isikuandmete kaitse seadusest tulenevaid õigusi.

Pärnus, 20.05.2014