

TARTU ÜLIKOOL

Sotsiaalteaduskond

Sotsioloogia ja sotsiaalpoliitika osakond

Sotsiaalpoliitika õppetool

Sirli Kivisaar

**SÜGAVA JA RASKE PUUDEGA LASTE JA NOORTE
MITTEFORMAALSETE HOOLDAJATE MARGINALISEERUMINE**

Bakalaureusetöö

Juhendaja: Dagmar Narusson (M.A.)

Juhendaja allkiri:

Tartu 2007

Sisukord

Sissejuhatus

1. Ülevaade töö teoreetilistest alustest	7
1.1. Töös kasutatavad mõisted	7
1.2. Marginaliseerumine	10
1.3. Hoolduse olemust ja koormust mõjutavad faktorid	14
1.4. Hooldus erinevates staadiumites	16
1.5. Mitteformaalne hooldaja ja tema probleemid	19
1.6. Hooldaja stressorid	22
1.7. Mitteformaalse hoolduse ja hooldajate abistamise olulisus	23
1.8. Abi hooldajatele ja hooldajate õigused	25
2. Uurimuse metoodika	28
2.1. Probleemi püstitus	28
2.2. Uurimustöö eesmärk	28
2.3. Uurimustöö ülesanded ja hüpoteesid	28
2.4. Uurimuse meetod ja andmete kogumine	29
2.4.1. Andmekogumismeetod	29
2.4.2. Valim	29
2.4.3. Analüüsimeetod	29
3. Uurimistulemused	32
3.1. Sotsiaalne tõrjutus	32
3.1.1. Suhted ja sotsiaalne võrgustik	32
3.1.1.1. Peresisene marginaliseerumine	32
3.1.1.1.1. Abikaasadevahelised suhted	32
3.1.1.1.2. Hooldaja distantseerumine pere teistest lastest	33
3.1.1.2. Piiratud tugivõrgustik	33
3.1.1.3. Suhtlusringkond	35
3.1.2. Suhtumine	36
3.1.3. Vaba aeg ja lõõgastus	38
3.2. Institutsionaalne tõrjutus	40
3.2.1. Ebapiisav riigipoolne toetus ja puudulikud teenused	40
3.2.1.1. Hoidjateenuse kättesaamatus	41
3.2.1.2. Vajadustele mitte vastav füsioteraapiateenus	41

3.2.1.3. Erivajadustega laste ja noorte institutsioonide, eriharidusteenuste puudulikkus	42
3.2.1.4. Eripetsialistide puudumine	43
3.2.1.5. Abivahendite puudus	45
3.2.1.6. Asjaajamise keerukus, paindumatus ja stampmallid	45
3.2.1.6.1. Puude astme määramine ei peegelda tegelikku olukorda	46
3.2.2. Meditsiini poolt kogetav tõrjutus	47
3.2.2.1. Meditsiinitöötajatepoolse abi ja mõistmise vähesus	47
3.2.2.1. Spetsiaalse hambaraviteenuse puudumine	48
3.2.3. Raskendatud ligipääs avalikele institutsioonidele, liikumispiirangud	48
3.2.4. Ühingutepoolne tõrjutus	51
3.2.5. Infosulg	52
3.3. Keskkonnast tingitud tõrjutus	55
3.4. Majanduslik tõrjutus	56
3.4.1. Tööst eemalejäämine ja eneseteostuse piiratus	58
3.5. Tervisega seonduv tõrjutus	60
3.5.1. Füüsiline tervis	60
3.5.1.1. Magamatus	62
3.5.2. Vaimne tervis	63
3.6. Psühholoogiline tõrjutus	64
3.7. Puudega lapse hooldusega kaasnevad positiivsed aspektid	65
Arutelu	68
Kokkuvõte	79
Summary	81
Kasutatud kirjandus	83

Sissejuhatus

Ülemaailmselt hakati puuetega inimestele rohkem tähelepanu pöörama 1980-ndate aastate alguses, kui peale rahvusvahelist puuetega inimeste aastat (1981) loodi puudega inimesi käsitlev ülemaailmne tegevusprogramm. Eestis hakati puuetega lastele ja nende toimetulekule rohkem tähelepanu pöörama 1980-ndate aastate lõpupoole. 1995 aastal Eesti Vabariigi Valitsuse poolt heaks kiidetud „Puuetega inimestele võrdsete võimaluste loomise standardreeglid” järgselt on meie riigis üha enam ja intensiivsemalt pööratud tähelepanu puuetega inimeste võrdsetele võimalustele meie ühiskonnas.

Eesti Statistikaameti andmetel sai 2005 a Eestis raske ja sügava puudega lapse toetust 3535 last. Nende hulgas on erinevate tervises seisundite ning diagnoosidega lapsi. Puude ja sellega seonduvaga tuleb silmitsi seista mitte ainult nendel lastel, vaid ka nende perekondadel.

Perekonnale võib lapse haigetsumine ja puue olla väga traumaatiline ja stressirikas. Lapse seisundiga tuleb kohaneda kogu perekonnal, arvestama tuleb hakata lapse seisundist tingitud nõudmistega, toime tuleb tulla sellest olukorrast tingitud võimalike esilekerkivate ülevoolavate tunnetega. Perekond võib olla silmitsi uute ootamatute olukordadega või võimalusega, et ravi ei anna tulemusi ning olukord halveneb. Paljudel peredel on hirm lapse võimaliku surma ees. See mõjutab omavahelisi suhteid perekonnas ning nii lapsevanemate kui ka laste poolt võetavad vastutuselad võivad muutuda. Kõige selle tagajärjel võib perekond marginaliseeruda ning jääda eemale kõigest sellest, mida perekonnad, kus puudelast ei ole, endale võimaldada saavad.

Tartu linnas on läbi viidud uurimusi, selgitamaks välja puudega lapsega perekondade vajadusi ja olukorda Eestis – 1999 a avaldati Tartu Ülikooli avaliku halduse ja sotsiaalpoliitika osakonna poolt Karini Kiisi töö „Puudelaiste perede sotsiaalne toimetulek Tartu linnas.”, 2002 a kaitses Tartu Ülikooli sotsioloogia ja sotsiaalpoliitika osakonnas Mari Reilson oma bakalaureusetöö teemal: „Puudega laste perede vajadustest ja võimalustest Tartu linna näitel.” Eesti Puuetega Inimeste Koda viis 2004 – 2005 läbi erivajadustega laste perede uuringu.

Puudega laste olukorrale on aastatega üha enam tähelepanu pööratud, Eestis on loodud mitmeid ühendusi, mis toetavad puudega inimesi ja nende perekondi olukorraga toimetulekul, näiteks Eesti Puuetega Inimeste Koda, Eesti Puuetega Laste Vanemate Liit, erinevate spetsiifiliste terviseprobleemidega inimesi ühendavad liidud ja ühingud. Puudega lastele on loodud lasteaedu, vaba aja veetmise võimalusi on juurde tekkinud. Tartu linn viis 2006 a. läbi puudega laste perede teenustevajaduse hindamise. Euroopa Liit on kuulutanud 2007 a võrdsete võimaluste aastaks ning selle aasta raames käsitletakse ka puude tõttu diskrimineerimise teemat.

Sel aastal on tellinud Sotsiaalministeerium MTÜ Eesti Gerontoloogia ja Geriaatria Assotsiatsioonilt hindamisvahendi puuetega laste sotsiaateenuste vajaduse hindamiseks.

Enamuse puudega lapsele pakutavate teenuste ja võimaluste eesmärgiks on see, et puudega laps saaks olla meie ühiskonna täisväärtuslik liige. Vähem pööratakse tähelepanu sellele, kuidas mõjutab puudega lapse eest hoolitsemine tema esmase mitteformaalse hooldaja vajadusi ning võimalust ühiskonda integreeruda.

Töö kirjutamise tingis iseenda olukord ja vajadus. Mul on sügava puudega laps, kelle puue tekkis teisel elukuul. Praegu on laps 2,5 aastane. Seoses lapse puudega seisan silmitsi mitmete küsimuste, murede ja vajadustega. Järjest enam kerkib üles küsimus, kuidas iseenda vajaduste eest hooldajarolli kõrvalt hoolitseda ja millised võimalused selleks on. Ja kas on ka selliseid võimalusi, mis arvestaks nii minu lapse puude eripärast tingitud vajaduste kui ka minu, esmase hooldaja vajadustega? Rõõmu valmistab teadmine, et Tartu Linnavalitsuse Sotsiaalabi Osakond koos Anni Mängumaaga on hakanud pakkuma Tartu linna vaimupuudega lastele tugiisiku teenust, mille üheks eesmärgiks on lasteasutuses mittekäiva lapse puhul kasutada teenust kodus.

Eeltoodust lähtuvalt on töö eesmärgiks uurida marginaliseerumise väljendusi mitteformaalsetel hooldajatel, kes hooldavad prognoosituid sügava ja raske puudega lapsi või noori. Uurida seda, mida kujutab endast hooldaja elu ja seda kas sügava puudega lapse hooldamine viib marginaliseerumiseni. Töö koosneb olemasoleva kirjanduse ülevaatest ja uurimuslikust osast.

Uurimuse sihtgrupiks on sügava ja raske puudega laste ja noorte esmased mitteformaalsed hooldajad. Sügava ja raske puudega isikud võivad olla väga erineva tervisliku seisundi ja erineva diagnoosiga. Keskendutakse just nendele, kelle lapse puue on püsiv ja hooldusvajadus ööpäevaringne, mitte ainult episoodiline.

Puudega lapse hoolduskoormusega seotud teemasid on võrreldes eakate või terminaalsete haigete hooldusega vähem uuritud. Hooldaja kohta käiv kirjandus käsitleb enamasti eakate hooldajaid, sest see on kõige sagedamini hooldust vajav kontingent. Hoolduses on vähe faktoried, mis sõltuvad hooldatava vanusest, seega ei erine sügava puudega lapse hooldamine hooldaja seisukohast vaadatuna väga palju eaka hooldamisest (stress, koormus, kriis jne).

1. ÜLEVAADE TÖÖ TEOREETILISTEST ALUSTEST

1. 1. Töös kasutatavad mõisted

Marginaliseerumine

Sõna „marginaliseeruma” tuleb ladinakeelsest sõnast *margo*, mis tähendab „serva” või „äärt” ning seega võib tuletatud tegusõna tõlgendada kui keskmest väljajäämist, äärealadele liikumist. Selline protsess on põhjustatud inimese ja ühiskonna vaheliste sidemete nõrgenemisest, mis ongi Sipilä arvates marginaliseerumise põhisisuks (1985, viide Gordon ja Riihinen, 1990).

Marginaliseerumist kirjeldatakse kui sotsiaalset protessi, mille käigus inimene muutub või muudetakse marginaalseks, s.t vähemtähtsaks või tõrjutuks (Kivisaar, Saks, Oja 2003). Kirjanduses viidatakse sellele protsessile ka kui sotsiaalsele tõrjutusele (social exclusion).

Sotsiaalne tõrjutus

Sotsiaalset tõrjutust vaadatakse kui kuhjuvate ja kombineeritud ebasoodsate olukordade pidevat hulka, mis ilmnevad järk-järguliselt vähenenud sotsiaalse osaluse tagajärjel (Room 1995).

Sügav puue, sügava puudega laps

Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seaduse (RT I 1999, 16, 273) alusel on puue inimese anatoomilise, füsioloogilise või psüühilise struktuuri või funktsiooni kaotus või kõrvalekalle. Käesoleva seaduse mõistes on puudel kolm raskusastet:

- sügav puue on inimese anatoomilise, füsioloogilise või psüühilise struktuuri või funktsiooni kaotus või kõrvalekalle, millest tingituna vajab isik pidevat kõrvalabi, juhendamist või järelevalvet ööpäevaringselt;
- raske puue on inimese anatoomilise, füsioloogilise või psüühilise struktuuri või funktsiooni kaotus või kõrvalekalle, millest tingituna vajab isik kõrvalabi, juhendamist või järelevalvet igal ööpäeval;
- keskmine puue on inimese anatoomilise, füsioloogilise või psüühilise struktuuri või funktsiooni kaotus või kõrvalekalle, millest tingituna vajab isik

regulaarset kõrvalabi või juhendamist väljaspool oma elamiskohta vähemalt korra nädalas.

Puudeid on mitut liiki. Liigiti eristatakse näiteks meelepuudeid (kuulmis- ja nägemispuue), kõne-, vaimu-, keha- ja liitpuudeid. Liitpuude all mõeldakse mitme puude koosesinemist. Näiteks kuulmispuue koos nägemispuudega, vaimne alaareng koos kehapuudega jne. (Eripedagoogika terminoloogia 1990:8-9). Sügava puudega laps on sageli liitpuudega.

Kõrvalabi või juhendamine

Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seaduse (RT I 1999, 16, 273) alusel on kõrvalabi või juhendamine abi osutamine inimesele, kes ei tule iseseisvalt toime söömise, hügieenitoimingute, riietumise, liikumise või suhtlemisega. Järelevalve on ohutuse tagamine inimese suhtes, kes oma tegevuse või tegevusetusega võib tekitada kahju iseenda või teiste inimeste elule, tervisele või varale.

Laps ja noor

Lastekaitse seadus (RT 1992, 28, 370) peab lapseks kuni 18 - aastasi inimesi
Noor – Õendusdiagnooside käsiraamatu alusel on nooruk 12 – 19 aastat vana ja noor 20 – 39 aastat vana (Carpenito 2003).

Mitteformaalne e. mitteametlik hooldus, mitteformaalne hooldaja

Termini *informal care* ehk *mitteametlik hooldus* all mõeldakse toetust, mida osutatakse haigele või puudega indiviidile mitteformaalse hooldaja poolt (vanemate, laste, sõprade, naabrite või teiste poolt). Mitteametlikku hooldust kirjeldatakse kui vastastikust, iseenesest mõistetavat, mittetasustatavat, mitteorganiseeritud abi, mida osutatakse sotsiaalse võrgustiku siseselt (Linden, Dam 1998).

Hooldaja

Hooldaja on keegi, kes kindlustab sõltuvalt isikule mingil astmel abistamise igapäevaelu ja instrumentaalsete igapäevaelutoimingutega ja afektiivse hooldusega (Emlet et al 1995).

Esmane ja teisene hooldaja

Hooldajaid jagatakse esmasteks ja teisesteks. Esmane hooldaja on hoolduses domineeriv, abistades suuremas matus kui sekundaarne ehk teisene hooldaja (Emlet et al. 1996).

Formaalsed hooldajad

Formaalsed hooldajad on need inividid, kes pakuvad samasugust hooldust, aga töötavad avalikes organisatsioonides, riiklikes agentuurides, kogukonna organisatsioonides või eraorganisatsioonides (Emlet et al. 1996).

Toetusvõrgustik

Toetusvõrgustikke defineeritakse kui võrgustikke, mis koosnevad kõikidest inimestest, kes on saadaval või keda tajutakse saadaval olevatena, et pakkuda seltsi, emotsionaalset tuge, instrumentaalset abi, nõuandeid või isiklikku hooldust regulaarsel alusel. See ei hõlma kogu *sotsiaalset* võrgustikku, vaid moodustab toetava tuuma suuremast sotsiaalsest võrgustikust (Wenger G.C. 1995).

Pikaajaline hooldusteenus

Cantor ja Little jagavad võrgustiku kaheks:

- esmane ehk kliendi sugulusvõrgustik(abikaasa, lapsed, õed-vennad jt. sugulased)
- teisene toetusvõrgustik (sõbrad ja naabrid)

Teenuseid, mida nende võrgustike kaudu pakutakse, nimetatakse tüüpiliselt mitteformaalseteks pikaajalisteks hooldusteenusteks (1985, viide Emlet et al. 1996).

Tennstedt ja McKinlay defineerivad mitteformaalset pikaajalist hooldust kui toetust, mida antakse pere vt sarnaste gruppide poolt (ei rahastata riigi poolt) inivididele nende vajaduste rahuldamiseks, et nad saaksid kogukonnas edasi elada ja et nende institutsionaliseerimist ära hoida (1989, viide Emlet et al 1996).

1.2. Marginaliseerumine

Marginaliseerumise olemus ja erinevad vormid

Marginaliseerumise kontseptsiooni määrava tähtsusega karakteristikuteks on selle oletatav multidimensionaalsus. Näiteks Kornauer (1997) identifitseerib erinevaid tõrjutuse põhjuseid järgmiselt:

- majanduslik tõrjutus, nt. piisavate elamistingimuste puudumine
- institutsionaalne tõrjutus, nt. puuduv ligipääs avalikele institutsioonidele
- kultuuriline tõrjutus, nt. kindlad ootused kindla ühiskonnagrupi suhtes
- sotsiaalne tõrjutus, nt. sotsiaalsete suhete vähesus
- keskkonnast põhjustatud tõrjutus, nt. elukoha eraldatus

Selle kontseptsiooni mitmesus sobitub selle koguloomusega. Termin „marginaliseerumine” loodi selleks, et defineerida seda järk-järgulist irdumise protsessi organisatsioonidest ja kogukondadest, millest ühiskond koosneb ja nendest õigustest ning kohustustest, mida see endas kehastab. Marginaliseerumine keskendub suhteküsimustele, nagu näiteks ebapiisava sotsiaalse osaluse, sotsiaalse integreerumise ja mõjuvõimu puudusele. Järelikult on see tihedalt seotud keelatud ligipääsuga põhilistele sotsiaalsetele aladele ning sellele toetudes ka multidimensionaalsete ja kumulatiivsete ebasoodsate protsessidega. Multidimensionaalsete ebasoodsate protsesside mustrite kirjeldamine võimaldab identifitseerida haavatavad ühiskonnagrupid (Room, 1995).

Kõige suuremaks sotsiaalse tõrjutuse riskirühmaks on „perekonnata inividid” (kodutud, eksvangid, vanemaealised vallalised, tänavalapsed). Neil puudub peamine võrgustik, mis tavaliselt (kuigi mitte alati automaatselt) neid sotsiaalse tõrjutuse eest kaitseks. Riskirühma kuuluvad ka veel eakad, eriti tagaishoidliku sissetulekuga lesed ja eakad abielupaarid. Risikirühma kuuluvad samuti ka perekonnad, kus on üks puudega pereliige, kuid neid peetakse kõige paremini organiseerituks. Võrreldes teiste gruppidega on nende huvid avalikkusele läbi kodaniku- ja religioossete ühenduste kõige paremini esitletud (Fernandez de la Hoz, 2001).

Tõrjutuse protsessiga kaasnevad tihti ka terviseprobleemid. Ilmneda võib agressiivsus, vahel isegi vägivald (nii perekonnas kui ka väljastpoolt), kuid see ei pea alati olema seotud äärmuslike tõrjutuse juhtumitega (Fernandez de la Hoz, 2001). Nii sotsiaalsed suhted kui ka sotsiaalne tegevus on tervisega seotud elukvaliteediga positiivses korrelatsioonis (George 2001).

Tõrjutuse protsessid erinevad nii oma rütmi kui ka arengumäära poolest (integreeritud vaesus, kalduvus deprivatsiooniks, häbimärgistamine ja avalikkusest eemaletõmbumine on vaid mõned mõisted, mida tänapäeval tõrjutuse protsesside kirjeldamiseks kasutatakse). Kui arvesse võtta seda, et need protsessid pole kaugeltki mehaanilised ning et kui neid vallandavad faktorid on täpselt kindlaks tehtud, siis on võimalik seda protsessi ja selle kulgu ümber pöörata (Fernandez de la Hoz, 2001).

Paljude maade uurimused viitavad sellele, et peresidemetel on erakordne kaitse sotsiaalse tõrjutuse vastu. Erinevad vaesuse kohta tehtud uurimused rõhutavad just suurt ohtu „perekonnata” indiviididele (nt kodutud, pikaajalised töötud, üksikud ja lehestunud vanaduspensionärid). Kuid see ei tähenda veel seda, et perekonnad saavad tegelikult oma liikmeid sotsiaalse tõrjutuse vastu kaitsta, isegi kui peres valitseb suur ühtekuuluvustunne. Sotsiaalsete kohustuste suunamise trend perekonnale võib viia perekonna ülekoormatuseni. Siiski ei tohiks perekonnast tuleneva kokkukuuluvusjõu potentsiaal viia romantilise lähenemiseni perekonnale, mille tagajärjel ignoreeritakse selles valitsevaid tõrjutusele viivaid sisepingeid (Fernandez de la Hoz, 2001).

Blackmani, Brodhursti ja Convery (2001) andmetel ilmneb sotsiaalne tõrjutus siis, kui inimene ei suuda kontrollida oma igapäevaseid autonoomsuse nõudmisi rahuldavaid ressursse, mida enamus inimesi võtab iseenesest mõistetavalt. Sotsiaalne tõrjutus eksisteerib sellepärast, et ligipääs ressurssidele – k.a. nii materiaalsetele kui sotsiaalsetele ressurssidele – on majanduslike, poliitiliste ja sotsiaalsete barjääride poolt takistatud. Need barjäärid on ehitatud tõrjutuse mehhanismi poolt, mida kontrollivad tõrjututest enam mõjuvõimu omavad inimesed. Mõne inimese puhul on tõrjutuse põhjustanud teiste inimeste teod, sõnad ja uskumused.

Kronaueri (1997) mudeli järgi mõjutavad puudelaste perekondade tõrjutust järgmised faktorid:

- majanduslik tõrjutus

1998 aastal Karin Kiisi poolt läbiviidud uurimusest selgus, et Eesti puudelaste peredest 8 % oli kuusissetulek pereliikme kohta alla kehtestatud toimetulekupiiri. Valdava enamuse (70%) sissetulek pereliikme kohta jäi ühe kuni kolmekordse toimetulekupiiri sisse. Võrreldes ülejäänud Eesti peredega oli puudelapse peredes sissetulek pereliikme kohta kuus keskmiselt poolteist korda väiksem. Sissetuleku suurus pereliikme kohta sõltus oluliselt sellest, kas vanemad töötasid või ei. Peredes, kus üks vanem või mõlemad vanemad ei tööta, oli keskmine sissetulek pereliikme kohta kuus 1,7 – 2,7 korda madalam Eesti keskmisest.

Samamoodi selgus ka 2002 a Mari Reilsoni poolt läbiviidud uuringust, et võrreldes ülejäänud Eesti peredega on puudelapse perede sissetulek pereliikme kohta kuus keskmiselt mõnevõrra väiksem. Reilson (2002) liigitas oma uuringus 76 % peredest majanduslikult toimetulevaks, 23 % majandulikult vähetoimetulevaks. Vähetoimivate perede sissetulek pereliikme kohta oli toimetulevatest peredest peaaegu poole võrra väiksem. Majanduslikku toimetulekut mõjutas asjaolu, et seoses puudelapse perre ilmunisega loobus ühes kolmandikus peredest keegi pereliikmetest töölkäimisest, seega ka karjäärist ja eneseteostusest. Enamjuhul loobus töölkäimisest ema. Vähemalt pooltes peredes tähendas puudelapse sünni senisest madalamat sissetulekut.

Eesti Puuetega Inimeste Koja (EPIK) poolt 2004 – 2005 a läbiviidud uuringus eriavajadustega laste perede kohta jääb suuremas osas peredes sissetulek ühe pereliikme kohta alla Eesti keskmist ka 2004 a.

- institutsionaalne tõrjutus

Kiisi uurimuse põhjal pidi üle veerandi (27%) küsitluteest loobuma puudelapse hooldamise tõttu sageli teatris või kinos käimisest.

EPIK uuringu (2004-2005) andmetel oli sobiva haridusasutuse leidmine lapsele probleemiks. 41,4% perede hinnangul oli raske leida lapsele sobivat lasteaeda, 36% hinnangul põhikooli, 53,7% hinnangul gümnaasiumi ja 65,4% hinnangul kutsekooli. Probleemina tõi küsitletud perede hulgast kümme peret välja eriharidusastuse kauguse elukohast. Üks perekond oli lapse hariduse nimel vahetanud kolm korda

elukohta, et laps saaks elada kodus ja õppida sobivas koolis. Samast uuringust ilmnes, et osasid puudega lastele mõeldud toetusi ei ole valdav enamus peredest taotlenud (nt. 74,2 % peredest ei ole taotlenud mitte kunagi õppetoetust). Kolmanda põhjusena, miks toetusi ei ole taotletud, toodi välja see, et asjaajamine on keeruline (48,1%).

- kultuuriline tõrjutus

Trunball et al. (1986) väidavad, et pere kultuurilised uskumused on tõenäoliselt pere kõige staatilisem komponent. Pere kultuurilist stiili võivad mõjutada etnilised, rassilised või religioossed faktorid või sotsiaalmajanduslik seisund. Oma kirjanduse ülevaates toob Schorr-Ribera välja selle, et kultuuril põhinevad uskumused võivad mõjutada seda, mil moel perekonnad lapse puudega kohanevad ja võivad mõjutada ka nende usalduse määra hooldajate ja hooldust pakkuvate institutsioonide suhtes (1987, viide Seligman, Darling 1989).

Sotsiaalse klassi, rassi, kultuuri, keele, puude ja tundeerinevused võivad viia selleni, et nii lapsed kui ka nende perekonnad satuvad diskrimineerimise objektiks. Mõne puhul võivad need olla kindlatest olukordadest tingituna omavahel segatud; näiteks musatnahaline puudega laps võib kogeda nii oma rassi kui ka puude pärast diskrimineerimist (Jones 2003).

Eestis tehtud uurimusi seoses kultuuriliste eripärade ja puudelapse eest hooldamisega selle töö kirjutamise hetkel ei leidnud. EPIK (2004-2005) tegemistes osalevad aktiivsemalt eestikeelsed pered. Seega võib juhtuda, et keelebarjääri või kultuurilise eripära tõttu jääb perekond ja hooldaja infosulgu ning jääb ilma võimalusest vajalikke teenuseid kasutada. Arvan, et see on üks uurimisvaldkond, millele ka Eestis oleks vaja rohkem tähelepanu pöörata.

- sotsiaalne tõrjutus

Kiisi (1999) uuringus märkis 1/5 vastajatest, et seoses puudelapse hooldamisega on pereliikmed pidanud loobuma oma huvialadest. Rohkem kui pooltel juhtudel oli loobujaks ema. 47,3% vastanutest märkis, et nad on pidanud loobuma sageli reisimisest ja igapäevasest puhkusest. 40% vastanutest märkis, et on sageli pidanud piirama külaskäike. Mõned pered on pidanud loobuma külaliste kutsumisest.

Reilsoni (2002) uuringust ilmnes, et muutuvad senised vabaaja kasutamise võimalused ning vanemate senised suhted sotsiaalse võrgustiku liikmetega võivad katkeda ja teiseneda. Puudelapse hooldamine võib nõuda vanematelt suuremat aja- ja energiaressurssi. Puudelaps mõjutab eriti perede suhtlemisaktiivsust, piirati oma külaskäike. Mida enam piirati oma senist suhtlemisaktiivsust, seda enam satuti ka suuremasse sotsiaalsesse isolatsiooni.

- keskkonnast põhjustatud tõrjutus

Üle poolte puudega laste peredest on oma elamistingimustega rahul, elamistingimused ei rahulda 37,9% vastanutest. Põhiliste probleemidena oli märgitud telefoni puudumist ning 20% juhtudest raskusi füüsilise puudega lapse transportimisel (Kiis 1999).

Reilsoni (2002) uuringu andmetel oli 2002 a puudelaiste perede eluasemega seotud teenuste vajadustega seoses rahuldamata 91% eluaseme kohandamise vajadus ja 84% sotsiaalkorteri vajajatest ei ole nimetatud teenuseid taotlenud või saanud. Puudelapse päevakeskuse kasutamise vajadus on rahuldamata 86%-l peredest, kes seda vajaksid ning isikliku abistaja või tugiisiku teenust pole saanud kolmveerand vajajatest.

1.3. Hoolduse olemust ja koormust mõjutavad faktorid

Pikaaegne haige või puudega inimese hooldamine võib tõsta hooldaja koormust, kuid kaks erinevat inimest, kes pakuvad sama tüüpi ja samas mahus hooldust, võivad kogeda täiesti erinevat koormuse astet. Seega on oluline hinnata ka järgmisi faktoreid, mis mõjutavad hooldamise olemust ja hooldaja koormust:

- **sotsiaalmajanduslikud ja demograafilised faktorid:** vanus, sugu, amet/töö, hariduslik tagapõhi, sotsiaalmajanduslik staatus, perestruktuur ja sotsiaalne võrgustik;
- **teised faktorid, mis on hooldajaga seotud:** kontrollkese (sisemine või välimine), oskused, hoolduse efektiivsus;
- **faktorid, mis on seotud hooldatavaga:** kui haige või sõltuv ta on, missugused on suhted hooldaja ja hooldatava vahel?

- **poliitika ja strukturealsed faktorid:** riiklik poliitika ja toetused mitteformaalsele hooldusele, formaalse hoolduse kättesaadavus, ligipääs informatsioonile ja toetusele

(Tracking Changes in Informal Care: A feasibility Study, 2000).

Puudest tingitud olukord ning sotsiaalteenuse olemus mõjutab kogu peresüsteemi igapäevaelu organiseerimist. Järjepidev sotsiaalteenuste kasutamine mõjutab perekonna igapäevaelu ning sageli tuleb vanematel teenuse osutamisel ise kohal olla või selles osaleda. Seega eeldavad teenuse pakkujad vanematelt eel- ja lisatööd (nt. lapse kodus millegagi harjutamine). Seega tuleb vanematel lisaks lapse puudega kohanemisele kohaneda ka sotsiaalteenuste pakkujate vajadustega. See tähendab sageli just emadele ühte täsiasjaga lisatööd. Sellistele emadele on raske säilitada oma põhitööd ning see omakorda tähendab pere kogusissetuleku vähenemist. Samas tekivad perekonnal uued väljaminekud. Näiteks tuli välja, et mõni perekond vajab teist autot, kuna neil polnud võimalik kasutada ühistransporti. Vaatamata finantsilistele raskustele jätkavad perekonnad teenuste kasutamist ning sageli korraldavad oma igapäevaelu rütmi ümber selliselt, et see võimaldaks paremini ja rohkem erinevaid teenuseid saada (Sculze, Wirth 1996).

Teenusepakkujad ei näe perekonda kui klienti, vaid kui lisatööjõudu, põhjustades seeläbi ebavõrdset kulude ja kasude jaotamist. Vanemate kanda jäävad enamasti kulutused, kasu tõuseb eelkõige lapsele (Sculze et al. 1996).

Mitteametliku abi koormus osutub sageli tähelepanuväärivaks. Need, kes seda osutavad, võivad end üle koormata, tunnetada pidevat väsimust, depressiooni, isoleeritust ühiskonnast. Mida suurem on koormus, mis lasub mitteametliku abi osutajate õlul, seda suurem on neil risk iseenese raskuse all purunemiseks. See tähendab, et need, kes osutavad haigetele abi kodus, peavad osutama tähelepanu mitte ainult patsiendi vajadustele, vaid ka hooldaja vajadustele ja üles seadma küsimuse, kas mitte ka nemad ei vaja toetust. Teenused, mida osutatakse patsiendile ja neile, kes tema eest hoolitsevad, on sageli omavahel seotud. Haige abistamine (näiteks vannitamisel) vähendab lähedaste koormust. Seetõttu organisatsioonid, kes korraldavad haige abi kodus, vaatlevad sageli patsientide ja nende hooldajate toetust

kui ühtset tervikut. Haigele mitteametlikku abi osutavatele iskutele pakutakse sageli toetust, et tõsta patsientide teeninduse üldist taset ja aidata edasi lükata sellise momendi saabumist, kui haige on vaja saata haiglaravile (Linden et al. 1998).

Linden et al. (1998) arvates on patsiendile osutatud hooldus ja abi neile, kes hooldavad haiget, kaks erinevat asja. Viimane väärrib erilist suhtumist, kuna peaaegu alati tuleb riskida uute probleemide tekkega. Toetuse maht, mida tuleb osutada sellisele inimesele, oleneb tema koormusest. Siit kerkib probleem, kuna see, mis on vajalik ühele, ei ole vajalik teisele (Duijnste 1992). Seetõttu on tähtis, et kõikidel juhtudel, mil sellist toetust osutatakse, vastaks see rangelt konkreetse inimese vajadustele. Oleks ekslik arvata, et on olemas mingid spetsiifilised probleemid, mis oleksid ühised kõigile mitteametliku abi osutajatele; tegelikult ei ole inimesed üksteisega sarnased ja neil on erinevad nõudlused (1992, viide van Linden et al. 1998).

Kokkuvõttes võib eristada 4 võimalust mitteametliku abistaja toetamiseks (Buis, 1990):

- emotsionaalne toetamine;
- informeerimine ja soovitude andmine;
- praktiline abistamine, sealjuures spetsiaalse instrumentaariumi kasutamisega;
- materiaalne toetamine

(1992, 1990 viited van Linden et al. 1998).

1.4. Hooldus erinevates staadiumites

Kuna hoolduse käik areneb, siis ka raskuste liigid, mida hooldaja kohtub, muutuvad, tuues esile ettenägematuid väljakutseid kohanemises.

Aneshensel, Pearlin, Mullan, Zarit ja Whitlatch (1995) eristavad hoolduse kulus kolme sataadiumi. Igas staadiumis kerkivad hooldaja ette erinevad probleemid.

Rolli omandamise staadiumis koondub algne meditsiiniline uurimine enamasti haiguse meditsiinilistele aspektidele. Arstid ei pööra harjumuslikult tähelepanu igale

detailile, mis puudutavad perekonna emotsionaalseid vajadusi või praktilisi hooldusprobleeme ega anna ka vihjeid sobivatele teenistustele:

- hooldajad ei ole küllaldaselt teadlikud haiguse olemusest, põhjustest ja ravivõimalustest;
- algaja hooldaja võib kergesti langeda masendusse pidevast hooldusest tingitud survest;
- objektiivsed tingimused kutsuvad esile subjektiivseid olukordi;
- enne, kui nad on võimelised väljendama oma muresid, vajavad nad olukorraga kohanemiseks ja informatsiooni hankimiseks rohkem aega;
- võimalike finantsiliste ja juriidiliste probleemide ilmnemine;
- abivõimaluste mitteteadmine;
- sotsiaalsete koostoimete üleskerkimine. Võivad tekkida konfliktid hooldusega seotud kohustuste ja vastutuste jagamisel, hooldajad võivad tunda häbi oma hooldatava pärast ja eemalduvad siis ise ühiskondlikest kontaktidest või hoiavad patsienti isoleerituses;
- rolli omandamisele iseloomulike probleemide lahendamine. Suur vastutus ja hooldamise koormus, kas suudetakse seda üldse täita;
- hooldusprotseduuride teostamisel oskamatus.

Rolli jõustumise staadium on tüüpiliselt pikaajalise kestusega ja sageli peetakse õigeks paigutada hooldatav hooldekodusse.

- Hooldus võib olla tohutult pingerikas, eriti pikaleveninud hoolduse korral. Haige üleviimine hooldusasutusse on sageli väga raske ka hooldajatele. Haige hooldusasutusse paigutamine on iseenesest väga stressirohke tegevus, mis leevendab mõningaid pingeid, kuid samas tekitab ka uusi.
- Hoolduse sissetungimine teistesse eluvaldkondadesse. See maht, mida hooldus nõuab, on märkimisväärne ning kohustus, mis hooldajal tekib, haarab teda sageli niivõrd, et võime rääkida masendavate tagajärgedega enesekahjustamisest ja identiteedi kaotamisest.
- Hooldusasutusse paigutamisega kaasnev kriis.
- Hooldeasutusse paigutamise järgselt kohanemine. Mitteformaalne hooldus ei lõpe hooldusasutuse ukselävel. Kuigi osa stressist vähenes, nagu näiteks igapäeva hooldusega seotud toimingud, siis sageli kerkis esile ka uusi

probleeme. Kahjuks saavad hooldajad pärast patsiendi hooldusele paigutamist vähe ametlikku ja mitteametlikku abi, mis on põhjustatud väärast arusaamast, nagu hooldusasutus võtaks ära kõik stressorid. Probleemid, mis kerkivad seoses haiglasse paigutamisega esile, sisaldavad endas ümberpaigutamisele järgnevat vahetut psühholoogilist ja emotsionaalset reaktsiooni, haiglapersonaliga efektiivse läbisaamise õppimist ja pikaajaliste kohanemisprobleemide ennetamist.

Rollist vabanemise staadiumis vabaneb hooldaja oma rollist seoses hooldatava surmaga. Surm esitab kaks põhilist kohandumuslikku väljakutset:

- 1) raske kaotus ja
- 2) sotsiaalne taaskohanemine, mis saavutatakse hoolduse lõpetamisega ja oma elu jätkamisega peale hooldust.

Samuti nagu teiste perioodide jooksul, nii vajavad hooldajad jätkuvat toetust ka raske kaotuse puhul. Seetõttu peaksid sekkumised selles perioodis pöörama topelt tähelepanu raskest kaotusest ülesaamisele ja aitama korraldada elu tulevikus (Aneshensel et al. 1995).

Haigusega seoses olev koormus ei põhjusta tingimata stressorite järk-järgulist suurenemist, hooldussituatsioon võib halveneda, jääda samaks või paraneda. Need tagajärjed sõltuvad osaliselt abi allikatest, mis on hooldajale kättesaadavad ning sotsioemotsionaalsest toetusest (Emlet 1996). Perekonnal ei ole alati piisaval määral infot hooldajat abistavate teenuste ja võimaluste kohta.

Esineb aga ka juhtumeid, kui mitteametlik abistaja ei söanda kutsuda lisaabi, kartes jätta muljet, et ta ei saa hooldusega hakkama. Professionaalse ja vabatahtliku teenuse võimaluste ignoreerimine ja finantsiliste kulutuste vältimine seoses nende teenuste kasutamisega - need on kaks teist põhjust, miks inimesed loobuvad sellelaadsest toetusest (Wendte et al. 1987; Cuijpers 1993).

Ka EPIK (2004-2005) uuringus toodi peamiste põhjustena selle kohta, miks ei ole toetusi taotletud, välja järgmised tegurid: taotlemisega kaasnevad lisakulutused (51,9%), elukohas ei ole vajalikke teenuseid (51%). On ka muid variante professionaalse abi vältimiseks, näites kui minevikus on sellega seoses olnud

ebameeldivaid kogemusi (Gorter 1989) (1987, 1993, 1989 viidet van Linden et al. 1998).

Üldiselt olid kõik hooldaja heaolu aspektid mõjutatud hooldamise kogemusest. Mida rohkem oli hoolduses stressiolukordi, seda suurem oli tajutud koormus ja seda madalamalt hindas hooldaja oma elukvaliteeti (Christianson J.B., Stephens S.A 1984).

1.5. Mitteformalne hooldaja ja tema probleemid

Mitteformaalseks hooldajaks saamine ei ole tavaliselt valitud ega planeeritud otsus; enda peale tulevikus mõeldes, ei kujuta inimesed tihtipeale ennast ette hooldaja rollis. Lisaks sellele puuduvad hooldajal need õigused, privileegid ja eelisõigused, mis kaasnevad formaalse hooldaja karjääri staatusega. See pole tavaliselt see karjäär, mille poole ühiskonnas püüeldakse. See roll erineb ka tööalasest karjäärist, mida pikemas perspektiivis innustab tagant ambitsioon, seda sunnib tagant häire süvenemine ja selle poolt loodud sõltuvused. Erinevalt karjäärivalikust, pole hooldaja karjääri võimalik oma tahtel omandada või sellest loobuda (Raina, O'Donnell, Schwellnus, Rosenbaum, King, Brehaut, Russell, Swinton, King, Wong, Walter, Wood 2004.).

Kiisi (1999) 1998 a läbiviidud uuringu andmetel tegeles kahes kolmandikus (66%) uuritavates perekondades puudelapse igapäevahooldusega ema. Üle veerandi (26,2%) juhtudel pidasid uuringus osalenud pered kohustusi võrdselt jaotunuks ja kahes perekonnas oli puudelapse hooldajaks isa ja vanavanemad. EPIK (2004-2005) uuringu tulemustest selgub, et kõige rohkem tegeleb erivajadustega lapsega ema – 96,8%. Sellest võib järeldada, et ka Eestis on peamiseks puudega lapse hooldajaks ema.

1999 a K. Kiisi Tartu linna puudelaste perede hulgas läbiviidud uuringust selgus, et pereelu muudatused seoses puudelapse perre ilmumisega on järgmised: 50,5 % märkis, et keegi pereliikmetest loobus tööl käimisest. Enamusel juhtudel oli selleks loobujaks ema (88,9%). Pisut alla veerandi perede puhul märgiti, et keegi pereliikmetest hakkas tööle poole kohaga, s.t. loobus täistööajaga tööst. Täistööajaga töötamisest loobumine tähendab sageli aga leppimist madalama sissetulekuga. Ka

2002 a M. Reilsoni uuringust ilmnes, et 34 % küsitletud perede hulgas loobus keegi pereliikmetest töökäimisest. Enamikel juhtudel (96%) oli selleks ema.

Mari Reilson (2002) tõi välja vanemate ja/või hooldajate sotsiodemograafilise kirjelduse: puudelaiste perede hooldajad mahuvad ealiselt vahemikku 24-64 a. Kõige rohkem on vanemate hulgas 36 – 40 a vanuseid lapsevanemaid. Teise suure grupi moodustavad 30 – 35 a vanemad. See uurimus tõi esile infopuuduse probleemi ning vajaduse puudelaiste peresid rohkem võimalikest toetusressurssidest teavitada. EPIK (2004-2005) läbiviidud uuringu andmetel sooviksid erivajadustega laste pered teenustena kõige enam saada sotsiaalnõustamist ja juhtumi korraldust (97,1 % ja 97%), millele järgnevad vajadused erispetsialistide teenuste ja osalise päevase hooldusteenuse järele. Nendele järgnesid tugiisiku teenuse (84,5%) ja isikliku abistamise teenuse (79,1 %) soovijad. Hooldaja teenust soovis saada 71,5 % küsitletud peredest.

Tööl käivad mitteformaalsed hooldajad National Hospice Study-s kogesid hooldussituatsiooni alguses tugevat kaotust, töötavast hooldajast pidi ¼ lahkuma töölt. Hooldusega seoses langes pere sissetulek. Vähem lahkuti töölt siis, kui pere sissetulek oli suur. Samas aga ka hooldajad, kes ei lahkunud töölt, väitsid sissetuleku hooldusega seotud töölt puudumise tõttu vähenevat (National Hospice Study 1986).

Sharlach, Lowe and Schneider (1991) leidsid, et 45% töötavatest hooldajatest pidasid vajalikuks hooldusülesannete tõttu töötundide arvu vähendamist (1986, 1991 viide Emlet et al. 1996).

Need, kes kombineerisid tööd ja hooldamist, tegid seda sageli iseenda vajaduste hinnaga, nagu väsimus, haige tervis ja puhkeaja puudumine. Enamus tegid kõik mis võimalik, et vältida hooldamise negatiivset mõju nende tööle (Informal care and work after fifty, oct.2002).

Vähestel hooldajatel on tugev toetavate teenuste ja toetuste võrgustik. Mitteametlikku hooldust osutab sageli üksikisik, keda me nimetame esmaseks, primaarseks hooldajaks. See isik täidab olulisema osa hooldusülesannetest, kõige rohkem tegeleb intiimsema tegevuse, näiteks personaalhügieeniga. Arvukatel juhtudel toetavad

esmashooldajat teised inimesed hooldatava isiku sotsiaalsest ringist. See laiendatud grupp koosneb teistest lastest, sugulastest, sõpradest ja naabritest. Nad osutavad majapidamisabi, pakuvad moraalset tuge nii puudega isikule kui tema esmashooldajale, abistavad poeskäimisel, abistavad juhutranspordis. Kõik need ülesanded on juhuslikku laadi ja mitte kui kohustuslik abi (Van den Bos 1989) (1989, viide van Linden et al. 1998).

Pakkudes erinevaid teenuseid, toetuseid, soodustusi, püüab riik oma seadusandlusega leevendada puudega laste ja noorte perekondade toimetulekuriske. Oluliseks perede toimetuleku suurendamise ressurrssiks on ka puuetega inimeste organisatsioonidelt saadav toetus, kuid vaatamata sellele oli Reilsoni (2002) uuringu andmetel sotsiaaltöötajatelt saadud infoga rahul vaid pooled küsitletud peredest. Puuetega inimeste organisatsioonidesse kuulus 43% vastanutest, kellest kõige aktiivsemad ühingusse kuulujad olid kuulmis- ja füüsilise puudega laste pered. Pered peavad puudega inimeste organisatsioone heaks infoallikaks, kuid piisavaks pidas sealt saadud infot vaid 30% info saajatest. Puudega inimeste organisatsioonidelt saadavat psühholoogilist tuge pidas piisavaks vaid 39% toetuse saajatest. 37% vastanutest pidas oluliseks organisatsioonide kaudu abivahendite hankimise võimalust. Peamiselt olid pered teadlikud teenustest, mis katavad puudega lapse esmavajadused.

Kiisi (1999) uuringu andmetel sai puudelapse hooldamisel abi üle poolte peredest (59,2%). 20,4% vastas, et nad ei ole abi saanud või seda vajanud. Abivajadus seostub puudelapse vanusega peres. Mida noorem on puudelaps, seda rohkem abi pere tema igapäevahooldamisel vajab. Võrreldes teiste vanusegruppidega oli vähem abi saanud lapse igapäevasel hooldamisel just noorema vanusegrupi (<7a) puudelaaste pered (30,4% märkis, et ei olnud abi saanud). Peamisteks abistajateks olid pere liikmed ja lähisugulased. Kõige sagedamini saadi abi elukaaslaselt/abikaasalt ja vanavanematelt (vastavalt 65% ja 56%) Institutsionaalsest sektorist on üle poolel juhtudest saanud abi õpetajalt või lasteaiakasvatavalt (kokku 60,6%) ja pisut vähem meditsiinitöötajatelt (37,7%).

Hooldus on emotsionaalselt, vastavalt puude eripärale erinevas mahu ka füüsiliselt ja majanduslikult stresseriv ning hooldaja heaolu on ka vastavalt mõjutatud.

Kroonilised haiguse seisundid võivad oma sügavuse ja esinemissageduse poolest küll

erineda, kuid nende ühiseks nimetajaks on fakt, et nad on püsivad ja ei möödu, ei kao ära, neid ei ole võimalik ravida. Areng arstiteaduses pikendab nende laste eluiga, kes varem oleksid surnud. Samuti parandab arstiteadus laste elukvaliteeti, kontrollides nende valu ja teisi sümptomeid. Olenemata puude astmest ja eripärast, vajavad kõik need pered abi ja tuge (Edwards, Davis 1997).

Krooniline haigus mõjutab kliendi kogu elu: füüsilist, psühholoogilist, sotsiaalset ja majanduslikku külge - samamoodi on tal mõju ka hooldaja elule. Hooldaja koormus on mitmetahuline fenomen, mis koosneb mitmetest objektiivsetest ja subjektiivsetest muutuvatest suurustest, mis vastastikku mõjutades loovad koormusest tervikliku mõiste. Schulz oma kirjutistes hoolduse teoreetilistest perspektiividest vihjas sellele, et hooldaja koormus on tegelikult kombinatsioon objektiivsetest ja subjektiivsetest ehk tajutud stressoritest ja situatsioonilistest ehk kontekstuaalsetest suurustest (Emlet 1996).

1.6. Hooldaja stressorid

Oma *Home Care Provideris* ilmunud artiklis toob Emlet (1996) välja järgmised hooldajat mõjutavad stressorid:

- **Objektiivsed stressorid** nagu hooldatava haigus ja puude ulatus, hooldatava enese eest hoolitsemise võimetus, käitumuslikud probleemid, kognitiivse kahjustuse tase, haiguse kulg ja prognoos. Objektiivsed põhistressorid - tegelikud nõudmised, mida hooldus peale sunnib - seletavad ära üllatavalt väikese osa hooldaja heaolust ja enamus sellest mõjust on kaudne. See, kas hooldaja neid ka tegelikult kogeb, on teiste faktorite, k.a. hooldaja sotsiaalse, isikliku ja majandusliku tegutsemisosavuse tulemus.
- **Subjektiivsed ehk tajutavad stressorid** võivad tuleneda abi nõudvate ülesannete tüübist, aja hulgast, mis kulub nende ülesannete täitmiseks puudega isiku heaks, samuti rollist ja töö iseloomust või konfliktist ja märgatavast finantspingest, mida hooldus nõuab.
- **Situatsiooni ehk kontekstuaalsed stressorid**, nagu sotsiaalne tugivõrgustik, hooldaja iseloomujooned, vanus, sugu ja tema suhted hooldatavaga. Suhete kvaliteet patsiendiga on korrelatsioonis hooldaja stressiga. Mida tugevamad on

tunded hooldatavaga läbikäimisel, seda tugevam on ka tajutav stress. On leitud, et naistel on kõrgeenenud koormuse tunnetus. Hooldaja koormus võib olla ka väga erinev, sõltudes hooldatava probleemist (füüsiline või vaimne), suurusest (10 kilone või 100 kilone), toetusest, mida hooldajale pakutakse ja paljudest muudest teguritest (Emlet et.al 1996).

- **Füüsiline koormus.** Esmaste hooldajate eneseanalüüsid tõestavad järjekindlalt füüsilise koormuse negatiivset mõju nende tervisele.
- **Psühholoogiline / emotsionaalne koormus.** Tunnete halvenemine hooldatava suhtes, väljendunud psühhiaatrilised sümptomid ja sagedasem psühhotroopsete ravimite kasutamine. Chenoweth ja Spencer (1986) leidsid, et hooldajad tundsid end sageli masendunult ja George ja Gwyther (1986) märkisid, et hooldajad kogevad kolm korda rohkem stressi sümptomeid kui need inimesed, kes ei ole hooldajad.
- **Sotsiaalne koormus.** Rollimuutus, sotsiaalsest isolatsioonist tekkinud konflikt jm. Thompson jt. põhjendasid, et hooldus piiras isikuid nende ühiskondlikes ja ajaviitetoimingutes ning sõpradega läbikäimisel. George ja Gwyther (1986) nentisid, et hooldajad ei olnud võimelised jätkama oma ühiskondlikke tegevusi soovitud tasemel. Võrreldes hoolduses ja mujal töötavaid teenistujaid, siis hooldajatel esineb 1 kuni 1,5 korda rohkem konflikte sugulaste vahel kui mittehooldajatel.
- **Finantsiline koormus.** Hoolduse majanduslikud väljaminekud võivad olla väga erinevates vormides. Siia tuleks sisse arvata ka hooldaja palga vähenemine töölt eemalejäämise tõttu (1986, viited Emlet 1996).

1.7. Mitteformaalse hoolduse ja hooldajate abistamise olulisus

Paljud erinevates maades läbiviidud uuringud viitavad mitteformaalse hoolduse suurele osatähtsusele. Perekond teostab hooldust tohutult suures mahu, mõned hinnangud märgivad, et iga indiviidi kohta hooldusasutuses on vähemalt kaks isikut samade kahjustustega, keda hooldatakse kodus (Emlet 1996). Hollandis osutab mitteametlikku abi rohkem kui 11% üle 16-aasta vanusest elanikkonnast (Linden et al. 1998).

Eesti Statistikaameti andmetel määrati 2005 a esmane sügav puue 79 alla 16 aastasele lapsele, 2006 a 136 lapsele. 2004 a määrati Eestis raske ja sügava puudega lapse toetuseid 3490 lapsele, 2005 a 3 535 lapsele. Sellest võib järeldada, et eestis oli 2005 a 3 535 raske ja sügava puudega lapse hooldajat. Statistikaameti 2000 a rahvaloenduse andmetel elas Eestis 21 055 pikaajalise haiguse või puudega isikut, kes vajasisid igapäevast kõrvalabi enda eest hoolitsemisel. Neist 2263 olid vanuses 0 –24 a. Sõltuva populatsiooni, krooniliselt haigete, puudega inimeste hooldus ainult pere poolt on stresseriv ja pere sageli murdub (Hartman, Laird 1983).

Paremaid tulemusi on võimalik saavutada ainult ülekoormatud sugulaste toetamise abil. Kui on olemas spetsialistide poolne toetus, sealjuures algusest peale ja üsna laiaulatuslikul tasemel, on haigete eest hoolitsevatel sugulastel võimalus säilitada osa oma harjumuspärasest isiklikust elust, mitte rikkudes seda haige inimese hooldamisega seotud oluliste piirangutega.

Haigele mitteametlikku hooldusabi osutavaid isikuid ei kutsuta enam "suletud patsientideks", nagu neid nimetati 70-ndate aastate lõpul, sest selle elanikkonnakategooria tegevus ei ole üksnes pärvinud tunnustust, vaid üldvastuvõetavaks on saanud seisukoht, et sellised inimesed vajavad toetust. Väga oluline on, et nad haigete eest hoolitsemisel omi ülesandeid täites ei muutuks ise patsientideks. On aeg üle minna ainult patsiendile orienteeritud abilt süsteemsele teenindamisele (1979, viide Linden et al.1998).

Kardetakse seda, et formaalse abi suurendamisel mitteformaalsed hooldajad lõpetavad oma tegevuse, et formaalne asendab mitteformaalse hoolduse. Teadusuuringud aga tõestavad vastupidist.

Ameerikas teostatud uurimus Agency for Health Care Policy and Research poolt kinnitab, et formaalse hoolduse subsideerimisel oht, et see asendab mitteformaalse hoolduse, on väike. Uuriti mahtu, milles formaalse hoolduse finantseerimine võiks vähendada otsest mitteformaalse hoolduse osutamist. Formaalse hoolduse tõttu vähenes hoolduse hulk vaid väikeses mahu (4,2 tundi nädalas) (Research Activities No 200, 1997).

8. Abi hooldajatele ja hooldajate õigused

Mitteformaalset hooldust osutava perekonnaga töötamisele on erinevad lähenemised. Moroney (1980) arendas professionaalsete vaadete tüpoloogia, mis puudutab pere rolle puudega liikme suhtes

Esimene vaatenurk. Professionaal vaatleb **peret kui probleemi osa**. Kui peret ei vaadelda kui põhjustavat faktorit, siis vähemalt kui takistust pereliikme hooldusele ja teenuse andmisele. See vaade esines dramaatiliselt vanas, õnneks peaaegu välja surnud praktikas, kus teravalt piirati perekonna visiite lasteosakondadesse, sest pereliikmete nägemine pidi häirima last. Selline vaateviis professionaali poolt stimuleerib süütunnet, paneb täiskasvanud isikuid tundma end ebakompetentsetena ja võimetutena. See juhib nad peenelt katkestama suhtlemist ja jätma hoolduse ja otsustuste tegemise professionaalidele.

Teise vaatenurga puhul vaadeldakse **peret kui ressursi, kusjuures** kontroll planeerimise ja otsustuste üle jääb professionaalile. Peret kasutatakse konkreetseks abiks siis, kui seda tarvis on. Kui pere peab tegema midagi ilma, et ta oleks haaratud planeerimisse, põhjustab see nendes tunde, et nendega manipuleeritakse, ning ka viha ja masenduse. Pere kui ressursi kasutamine ilma nende vajadusi hindamata võib luua kõrgete nõudmiste tõttu stressi ja pereliikmete süütunnet selles, et nad on võimetud tegema küllaldaselt. Samuti võivad nad püüda teha nende liigsete nõudmiste kohaselt ja kogeda ülekoormust.

Kolmas vaatenurk arvestab **peret kui meeskonna osa**. See tähendab pere aktiivset osalemist planeerimisel ja otsuste tegemisel. Efekt perele sõltub sellest, kas pere on täielikult haaratud või ainult põgusalt, nagu teise vaateviisi puhulgi.

Neljanda vaatenurga korral vaadeldakse **peret kui vahelesegamise objekti**.

Peresüsteem, k.a. vanur identifitseeritakse kliendina ja potentsiaalse teenuse saajana. Moroney ütles, et see on ainuke lähenemine, **mis ei fokusseeru ainult vanale või puudega liikmele, vaid totaalsele süsteemile**.

"Pere kui probleem" vaateviis võib olla destrukttiivne, peret peetakse ebatähtsaks. Vahel näeb seda arvamust nende poolt, kes töötavad hooldekodudes, kus hooldatavaid vaadeldakse hooldekodule kuuluvatena. See õõnestab pere seotust ja huvisid ning frustreerib pere pingutusi tegeleda ähvardava kaotusega, soodustab enneaegset leina ja lahtisidumist vanast armastatust (1980, viide Hartman et al. 1983).

Rzetelny ja Mellor (1981) toovad välja järgmised hooldaja õigused:

- õigus elada omaenda elu;
- õigus valida hooldamise plaani;
- olla vaba finantsilisest ja juriidilisest sunnist hoolduse teostamisel;
- õigus olla tunnustatud eluliselt vajaliku perestabiilsuse allikana

(1981, viide Emlet et al. 1996).

Mitteformaalsete hooldajate teenusevajadus

Kuna Eestis pole tehtud uurimusi puudega laste mitteformaalsete hooldajate vajaduste kohta, toon välja Tartu linna puuetega eakate vajaduse uurimustulemustest ilmnunud hooldajate vajadused. Sügava pideva prognoositu puudega laste ja noorte mitteformaalsed hooldajad on oma hooldatavate eest hoolt kandes sarnases olukorras.

Ilmnes, et mitteformaalsed hooldajad vajavad kõige enam ajutise hooldaja teenust. Nad vajavad hooldajat oma koju nendel aegadel, kus põhihooldajat/pereliiget kodus ei ole, ka tema töölkäimise ajaks. Vajatakse ka hooldaja kodusolemise ajal abilist või põetajat haige juurde. Ajutise hoolduse teenust vajatakse 42%-l juhtudest. Samuti selgus, et seda teenust vajavad ka osad koduhooldusel olevad kliendid (EGGA 2006).

Viiendik mitteformaalsetest hooldajatest vajab psühholoogilist tuge ja koolitust, 10% hooldajatest sooviks osaleda tugigrupis ning sama palju vajab võimalust paigutada hooldatav ajutiselt hooldusasutusse. Esines ka soovi ajutise hoolduse järele teises perekonnas (EGGA 2006).

Samuti ilmnes Reilsoni (2002) uuringust, et puudelapse vanemad vajavad enim meditsiinilist nõustamist (85%) ja psühholoogilist nõustamist (68%). Eluaseme kohandamise vajajatest 91% oli see vajadus rahuldamata. Probleeme oli ka

teenustega, mis võimaldaksid vanemal puudelapse hooldamise kohustusest suurel määral puhata.

Hooldajatest 1/5 on liigselt koormatud. See on ka peamine abi vajav grupp (EGGA 2006).

2. UURIMUSE METOODIKA

2.1. Probleemi püstitus

Puudega lapse mõjutab kogu perekonda. Järjest enam pööratakse küll tähelepanu puudega lapsele ja tema vajadustele, kuid vähem on pööratud tähelepanu sellele, kuidas mõjutab raske või sügava puudega lapse hooldamine tema esmase mitteformaalse hooldaja elu ja olukorda. Puudega laps peres mõjutab pere senist elukorraldust, tema eest hoolitsemine vähendab vaba aja veetmise võimalusi, mõjutab pere majanduslikku seisu, suhtlemisharjumusi. Nende muutuste tagajärjel võib puudega lapse hooldaja jääda tavaelust eemale ning marginaliseeruda.

2.2. Uurimustöö eesmärk

Antud uurimustöö eesmärgiks on välja selgitada seda, kas raske ja sügava püsiva pidevat hooldust vajava puudega lapse emased mitteformaalsed hooldajad kogevad marginaliseerumist või mitte ning milliseid marginaliseerumise vorme esineb.

2.3. Uurimustöö ülesanded ja hüpoteesid

Eesmärgi saavutamiseks on püstitatud järgmised ülesanded:

- saada teada, kuidas puudega laps peres mõjutab mitteformaalse esmase hooldaja elu;
- saada teada, mis valdkondades hooldaja kogeb oma seisundiga seoses marginaliseerumist;
- saada teada, mis faktorid mõjutavad hooldajate marginaliseerumist.

Eelpool väljatoodud ülesannete osas püstitatakse järgmised hüpoteesid:

Hooldaja marginaliseerumist esineb järgmistes aspektides:

- Puudega lapse hooldamine on koormav ning mõjutab nii hooldaja füüsilist kui ka psühholoogilist tervist;
- Hooldusest tingitud muutuste tõttu võivad sügava puudega laste hooldajad jääda eemale tegevustest, mida terve lapse vanemad teha saavad;
- Tänu puudele väheneb pere sissetulek;
- Puudega lapse hooldaja suhtlemisvõrgustik väheneb;

- Hoolduse tõttu on vähem võimalusi iseenda vajaduste eest hoolitsemiseks, endale lõõgastuse pakkumiseks;
- Hooldaja rolliga ja lapsele vajalike teenuste saamisega kaasneb palju lisatööd.

2.4. Uurimuse meetod ja andmete kogumine

2.4.1. Andmekogumismeetod

Andmete kogumine teostati 3. ja 4. mail 2007 a. Selles ajavahemikus viidi läbi kolm grüpiintervjuud. Esmased mitteformaalsed hooldajad leiti MTÜ Stelior Eesti klientide hulgast, SA TÜK Lastekliiniku sotsiaaltöötaja ja Hea Algus projektijuhi abiga. Esimesed kaks intervjuud viidi läbi eelnevalt kokkulepitud ajal Tartus, kolmas Põlvas. Esimeses intervjuueeritavate grüpis oli seitse hooldajat, teises viis ja kolmandas neli. Kõik valimis olnud hooldajad olid laste emad. Ühe ema peres oli ametlikuks hooldajaks isa, kes oli ka kodune, kuid ema pidas hoolduskohustusi võrdselt jaotunuks ning osales ise hooldajana uuringus. Osalemine intervjuudes oli vabatahtlik ning osalejatelt küsiti nõusolek kõneldu lindistamiseks. Ühe grüpiintervjuu kestvus oli umbes 2,5 tundi. Intervjuueerija roll oli pärast sissejuhatust, kus tutvustati antud teemat ja uuringu eesmärki, passiivne.

2.4.2. Valim

Esmaste mitteformaalsete hooldajate valimi moodustasid esmased mitteformaalsed hooldajad Tartu linnast ja maakonnast (10 inimest), Võrust (1 inimene), Kehrast (1 inimene) ja Põlvast (4 inimest). Valimi moodustas 16 mitteformaalset hooldajat, kellest neli hooldasid raske puudega ja 12 sügava puudega last. Hooldatavate laste vanus jäi vahemikku 2,5 a kuni 24 a. Hooldatavad lapsed olid erinevate diagnoosidega – epileptiline entsefalopaatia, autism, PCI, sünnitraumad, sügav enneaegsus, geneetilised haigused. Laste tervislik seisund oli erinev – alates lamavatest liitpuudega lastest ise liikuvate vaimupuudega lasteni.

2.4.3. Analüüsimismeetod

Uurimus on kvalitatiivne. Kasutati grüpiintervjuud (fookusgrüpi tehnikat). Meetodi valiku tingis vajadus uurida seda, kas Eesti raske ja sügava puudega laste esmased mitteformaalsed hooldajad kogevad tõrjutust või mitte. Andmete kogumiseks pidasin grüpiintervjuud kõige sobivamaks meetodiks, sest grüpiliikmete interaktsioon

mõjutab grupiliikmete poolt öeldut ja soodustab keeruliste teemade käsitlemist, erinevate seisukohtade väljatoomist grupisiselt, annab võimaluse teemade edasiarendamiseks.

Intervjuud lindistati, kirjutati lintidelt maha ja prinditi välja. Analüüs tehti kirjaliku teksti baasil, sõnastust ja sisu ei ole muudetud.

Uuritavatelt küsiti järgmiseid küsimusi:

- Kas olete puudega lapse tõttu pidanud millestki loobuma?
- Kas puudega laps peres on mõjutanud teie majanduslikku olukorda, tööelu, õppimist, liikumist, suhteid, tervist jne?

Uurimuse käigus kogutud materjal kodeeriti tähega E, kasutades lisana grupis osalenud hooldaja numbrit 1- 16. (E1, E2, E3...E16)

Sügava ja raske puudega laste esmaste mitteformaaslete hooldajate väidetest moodustus kuus alajaotustega põhikategooriat:

3.3.Sotsiaalne tõrjutus

3.1.1. Suhted ja sotsiaalne võrgustik

3.3.1.1. Peresisene marginaliseerumine

3.1.1.1.1. Abikaasadevahelised suhted

3.1.1.1.2. Hooldaja distantseerumine pere teistest lastest

3.3.1.2. Piiratud tugivõrgustik

3.3.1.3. Suhtlusringkond

3.1.2. Suhtumine

3.1.3. Vaba aeg ja lõõgastus

3.4. Institutsionaalne tõrjutus

3.2.1. Ebapiisav riigipoolne toetus ja puudulikud teenused

3.2.1.1. Hoidjateenuse kättesaamatus

3.2.1.2. Vajadustele mitte vastav füsioteraapiateenus

3.2.1.3. Erivajadustega laste ja noorte institutsioonide, eriharidusteenuste puudulikkus

3.2.1.4. Erispetsialistide puudumine

- 3.2.1.5. Abivahendite puudus
- 3.2.1.6. Asjaajamise keerukus, paindumatus ja stampmallid
 - 3.2.1.6.1. Puude astme määramine ei peegelda tegelikku olukorda
- 3.2.2. Meditsiini poolt kogetav tõrjutus
 - 3.2.2.1. Meditsiinitöötajatepoolse abi ja mõistmise vähesus
 - 3.2.2.1. Spetsiaalse hambaraviteenuse puudumine
- 3.2.3. Raskendatud ligipääs avalikele institutsioonidele, liikumispiirangud
- 3.2.4. Ühingutepoolne tõrjutus
- 3.2.5. Infosulg
- 3.3. Keskkonnast tingitud tõrjutus
- 3.4. Majanduslik tõrjutus
 - 3.4.1. Tööst eemalejäämine ja eneseteostuse piiratus
- 3.5. Tervisega seonduv tõrjutus
 - 3.5.1. Füüsiline tervis
 - 3.5.1.1. Magamatus
 - 3.5.2. Vaimne tervis
- 3.6. Psühholoogiline tõrjutus
- 3.7. Puudega lapse hooldusega kaasnevad positiivsed aspektid

Töö kogupikkus on uurimismeetodi eripärast tingituna 85 lk. Et näitlikustada ja lihtsustada uurimustulemustest arusaamist, on uurimusosa iga lõigu juures välja toodud valimis osalenud hooldajate poolt öeldud väited.

3. UURIMUSTULEMUSED

3.1. Sotsiaalne tõrjutus

3.1.1. Suhted ja Sotsiaalne võrgustik

Puudega laps ja lapse kasvatamine mõjutab tema esmase hooldaja osalemist ühiskonnas ja tema suhteid sotsiaalse võrgustikuga.

3.1.1.1. Peresisene marginaliseerumine

Tekivad pinged suhetes ja pere võib laguneda, kasutada stressiga toimetulekuks destruktiivseid toimetulekustrateegiaid. Hooldajal on vähem aega ja tähelepanu pere teiste laste jaoks. Väheneb võimalus vajalikul või soovitud määral täita oma ema või isa rolli. Ühe vanema hoolduskoormus ja vastutus suureneb ning seeläbi on tal iseenda vajaduste eest hoolitsemiseks vähem võimalusi. Vanematel jääb vähem aega teineteisega koosolemiseks, väljas käimiseks, jäävad rahuldamata koosolemise, läheduse, seksi vajadus.

3.1.1.1.1. Abikaasadevahelised suhted

- „Meie pere läks laiali.” (E3)
- „2 a haiglas. Pereelu ei olnudki.” (E4)
- „Sellest on kahju, et kui me kasvatame haiget last, siis väga palju pidime käima eraldi väljas. Et ei saa mehega koos.” (E11)
- „Ma näiteks kaotasin selle tõttu oma abikaasa.” (E9)
- „Peresuhe on alles. Mehed need ju hakkavad jooma. Nemad joovad, nendel on pinged. Asi laabus kuidagi, aga oli jah ikkagi väga hull seis.” (E10)
- „See, et ei saa enam koos nii palju olla, koos asju teha, see mõjub nagu kooselule teistpidi. See, et ei saa nii palju seda omaette olemist. Kui sul see laps on seal juures, siis kui see laps magab, siis oled lõpuks juba ise nii väsinud, et mis koosolemise...mõtled juba ise, et saaks magama.” (E11)
- „Olime kaks päeva mehega ilma lapseta. Me vaatasime mehega üksteisele otsa ja me ei osanud mitte midagi teha. See oli nii kummaline ja natuke ebameeldiv tunne.” (E15)

- „Mees lasi ka jalga, nii et üksi ma niimoodi jooksen.” (E16)

3.1.1.1.2. Hooldaja distantseerumine pere teistest lastest

- „Kui ma seal haiglas kaks aastat elasin, siis kindlasti, kui ma tagant järele mõtlen, et mis halvasti on olnud või millest olen ilma jäänud, siis kui ma hakkan oma teise lapse peale mõtlema, et tema on kindlasti paljustki ilma jäänud. Ma ei näinud seda, kuidas ta arenes, kuidas ta tähti kirjutas, ma ei näinud mitte midagi.” (E4)
- „Teine poeg, kes kasvas Mihkli kõrval, nüüd ma näen alles seda, et tema sai kannatada selle all, et rohkem tähelepanu oli Mihkilil.” (E9)

3.1.1.2. Piiratud tugivõrgustik

Kõige suurem hoolduskoormus on perekonnal, kõige rohkem abistavad puudega lapse hooldajat lähisugulased. Paljudel hooldajatel puudub ka lähedastest koosnev tugivõrgustik. Lapse hooldus vajab spetsiifilisi hooldustoiminguid, mida oskavad teha väga üksikud isikud või ainult lapse ema. See piirab ema tegevusi.

- „Mul ei ole kedagi sellist, kes alati võiks aidata.” (E1)
- „Minu enda vend ei suutnud sülle võtta. Aga nüüd see 6 a jää sulamist hakkab ära sulama.” (E2)
- „Tulin elukohast ära. Mul ei ole ühtegi hoidjat, mina ei saa oma last kellegagi jätta. Mõlemad vanavanemad on nii kaugel ja ega nad ei julge võtta ka. Kuna nad on nii kaugel ja ei näe teda kogu aeg, siis niimoodi äkki ei saa. Ja ega siin Tartus ka ei ole ühtegi sellist tuttavat, kes võtaks.” (E4)
- „Muidugi vahest ma tunnen puudust, et mul ei ole kedagist, vanavanemaid ei ole meil, nad on kõik surnud. Aga ega siis minemata ei jää, viin siis oma õe juurde ja õetüdrukud vaatavad teda.” (E5)
- „On küll mu ema, kes on siiani palju aitanud, aga ta käib ka tööl ja ma ei näe sellel ka mingit põhjendust, et sundida teda nüüd täiskohaga vanaemaks. Ma loodan, et saaks mingise lahenduse, aga praegu on see tõsine peavalu, et leida in, keda ma usaldan, ja mul on sellega tõsiseid probleeme, sest teist vanaema ma ei usalda, kuigi vanemale lapsele on ta väga hea vanaema olnud aga haige lapse juurde ma teda ei laseks.” (E8)

- „Meie vanemad näiteks õudsalt kartsid puuetega last. Kuna ta oli sellises seisus, kõik käisid haiglas vaatamas, aga vanem poiss, kes on 16 ja ta on sünnist saati olnud, ma usaldan teda 100% rohkem, vaata et isegi meest ei usalda nii palju, väga suur abi on temast. Vanaema ütleb, et nüüd ma juba võtaksin, aga ma ei usalda nüüd ka 100%.” (E10)
- „Kasuisa, ema mees, ütleb ka nii, et ma võin teda hoida, ta on nii hea laps, et ta saab kõigega hakkama, aga mähet peab tulema keegi teine vahetama. Ja minu õde, vanem õde ütleb, et tema kardab, et meil võivad ka need krambihood tulla.” (E11)
- „Abilised olid kõik Tartus, seda kärsitust ja nuttu oli palju. Saamatust. Mitte keegi ei tulnud appi.” (E9)
- „Et ei ole lapsehoidjat, ei ole kedagi, noh on küll õde ja...ei neid ei saa lugeda abistajateks ja selleks, et nad aitavad, me oleme kahekesi. Suurem poiss on Tallinnas, temal on juba oma elu ja sama hea kui ei ole mitte kedagi. Onupoja naine ütles mulle, et ma kardan seda inimest, ma kardan neid inimesi. Mul oli vanatädi, kes teda suvel vaatas, nüüd teda enam ei ole. Tema vaatas mul lapse järgi ja ma käisin tööl.” (E13)
- „Üksi kasvatan, vanemate juures elan.” (E14)
- „Päris nii, et oh too Sven ööseks siia, seda pole küll olnud, mitte üks pole seda öelnud. Maale saaks jätta, aga selle söögi pärast ei jätta, ema paneb jälle võid leiva peale...söök on praegu takistus. Tuge ei ole ikkagi kelleltki.”(E16)
- „Aga sellega kaasnevad teised probleemid, sest oleneb kes see hoidja on. Mõlemad vanaemad on täsikohaga tööl, samamoodi vanavanematega on see, et üks on noorem, kes hoiab, aga teised on vanemad, kes ei näe...talle on vaja anda iga päev ma ei tea kui palju erinevaid rohtusid...tilkasid, kõiksuguseid erinevaid asju. Ei näe neidki doseerida. Vanaema võtaks ta ka mitmeks päevaks, aga ta kardab seda, et juhtub midagi, millega ta ei oska toime tulla. Laps hakkab nutma näiteks...kakamisega on probleem, keegi teine ei oska aidata tal kakadagi kui ainult mina. Ja kelle juurde ma viin?”(E6)
- „Ainuke hirm on see, et ka tema hakkab vanaks jääma. Ja mis saab siis, kui tema ära kukub ja ma juba näen neid märke, et juba kõik, mis rutiinist

väljapoole läheb, et kui on erakorralised haigushood jms, siis juba nagu enam mälu ei pea ja kui ma küsin, et kas sa süüa andsid..."Ei mäleta."
Positiivne on see, et meie oma vanaema otsustas nüüd päriselt pensionile jääda, muidu ta oli töötav pensionär ja nüüd kaks hoidjat hoiavad teineteist." (E7)

- *"Meil tuli väike õde siia juurde. Ta lihtsalt tuli ja meil on temast palju abi, tema on nelja aastane ja tema aitab seal n.ö. riietumisel ja n.ö. joonistab ette-taha, ta on sõber, sest meie lapsed ilmselt ei tekigi ühtegi sõpra ja ta tunneb muret selle üle aga nii omapärase käitumisega nagu ta on, ei olegi võimalik...aga väike õde on see, kes tõesti tuleb ja kallistab ja on olemas."* (E3)
- *„Markus oli 6 ja Mari oli 4, nad on kogu aeg pidanud selle Stellaga arvestama, küll on pidanud teda koolipoisina suure käruga vedama lasteaeda ja sealt tooma."* (E15)

3.1.1.3.Suhtlusringkond

Toimuvad muutused tutvus- ja sõprusringkonnas, suhtlusringkond kahaneb. Tõrjutus väljendub ka selles, et ei saa osaleda kõikidel üritustel, kus osalevad sõbrad. Lapse seisundist tingituna tuleb vahel loobuda külaskäikudest või külaskäigu aega piirata ja tingimusi valida, loobutakse külastajate vastuvõtmisest. Suhtlemist takistab ka teistepoolne haletsemine ning see, kui vestluspartner räägib vaid lapse seisundiga kaasnevast negatiivsest poolest. Selliseid inimesi ja olukordi hakatakse vältima.

- *„Tutvusringkond on ikka sama. On küll neid, kes on ära kukkunud. On kursakaaslased, nad teavad ja aktsepteerivad. Aga kui on see, et lähme nüüd pidu panema, ja ütled, et ma ei saa tulla pidu panema, siis on küll, et ahah...et ok. Natuke nagu äratõugatud tunne on küll. Et nemad nagu tahaksid ja mina nagu tahaks, aga lihtsalt ei ole võimalust. Aga on neid ka, kes on ära kadunud"* (E7)
- *„Aga võibolla oleks nad ajapikku niikuinii ära kadunud...need tuttavad, et kes on olnud....areneb teises suunas"* (E2)
- *„Aga vanasse seltskonda, kes pidevalt oli, enam ei kutsutud, noh seda on teada, et niikuinii ma ei tule. Kui keegi võtab selle lapse ja seda juhtub*

suhteliselt harva, siis ma tahan ise ka magada, ma ei taha hommikuni pidutseda või kellegagi rääkida.”(E6)

- *„Mina põhimõtteliselt vist enam külas ei käigi. Tõsiselt, sest oma lapsega ma käin väga harva ja väga väikesed kohad, kus ma käin...kui laps ikkagi oma käitumiselt selline paras friik on, siis on ikka väga raske minna.” (E3)*
- *„Lõpetasin kõik suhted ära. Keegi ei helistanud enam, kui ma haiglas olin, ma tegelikult ei tahtnud ka, et keegi helistaks, sest mul oli oma mull ja see mida ma tegema pidin. Mis me ikka räägime, et oi kui lõbus neil on.” (E4)*
- *„Jah, ongi nii, et sõbrad ja tuttavad, noh ütleme sõbrannad, nad väsivad ka lõpuks ära. Nad ei puutu kokku, see on nende jaoks teine maailm. Kui sa neile oma sellistest spetsiifilistest probleemidest räägid, siis sa lihtsalt väsitad need teised inimesed ka ära.”(E10)*
- *„Meil sõbrad kõik alles, aga sõpru tuli natuke ümber hinnata. Need, kes olid enda meelest lähedal, need tõmbusid nagu natuke eemale, aga mulle see sobibki nii.”(E8)*
- *„Kaks sõbrannat minu poole enam ei tule. Ütlevad, et miks sa elad siukest elu, anna ära.” (E13)*
- *„Mul on nagu mehe vanaema, kui ta käib külas, siis on et oi jummal, oleks ta terve. Ta ei ole. Võtke teda sellisena nagu ta on. Ei saa enam midagi muuta, sellisel juhul ei tahagi minna ja selle inimesega suhelda.”(E12)*
- *„Kui ta tuleb niimoodi halama ja nutma, et oi kui kole....siis tekib nagu kohustus , et ma pean veel sind lohutama ka hakkama.”(E8)*
- *„Siis lohutad veel teda, et ei ole midagi hullu, hoiad veel infot tema eest varjul, et seda ei ütle, ei tea mis selle tagajärg on.” (E6)*
- *„Inimesed küsivad, et kui vana see Liisu nüüd on, et oi-oi-oi, järjest jääb siis jah. Siis nad hakkavad välja tooma kõiki halbu asju. Inimesed ei mõtle selle peale, et ei ole vaja nii palju sellest rääkida.” (E11)*

3.1.2. Suhtumine

Puudega lapsele pööratakse rohkem tähelepanu, kommenteeritakse last ja tema käitumist ning ema võimeid hakkama saada. Tekib konflikte, kui laps käitub viisil, mis pole tavanormidele kohane. Tajutakse tõrjutust töökaaslaste poolt, eeldatakse, et puudega lapse ema ei suuda anda endast kõike. Kogetakse ka teistepoolset

süüdistamist. Emad väldivad seltskonnas oma puudega lapsest rääkimist, et vältida teiste poolt jagatavaid õpetussõnu.

- *„Ma näen, et kõik vaatavad. Mina olen harjunud, et teda vaadatakse, ma ei tee välja ja ei pööra enam tähelepanu, aga ikkagi kui vana inimene jääb seisma ja täitsa jõllitab sul seda last...mina olen hakanud halvasti ütlema, see on nagu minu kaitsereaktsioon sellele, et no mis te vahite.” (E2)*
- *„Mina vabandan, et minu laps häirib. See on nii õdune, et ütled ette ära, kui sul on vaja inimesega rääkida ja kui tead, et inimene peaks nagu aru saama, et see on erivajadusega laps ja kui ta ütleb, et „minu arust on siin kasvatamatuses tegmeist”, mul on olnud selliseid juhuseid, siis sa tunned ennast jube vastikult.”(E3)*
- *„Aga kolleegid muidugi, ma näen, et uues töökohas eriti ei mõista minu probleeme. Ah, tal on mõtted niikuinii mujal, ah tal on niigi mure, noh umbes, et selliselt emalt ei saa 100% kätte seda, mida on tööl vaja. Seda olen korduvalt tundnud.”(E9)*
- *„Kõige kurvem on see, et lapsed on kurjad. Minu arust kõige õelamad ongi lapsed. Need parajalt rüblilikud pisid, nende kommentaarid on sellised kõige valusamad.”(E11)*
- *„Ja kui sa räägid, et saa aru, et ta selline on, siis on et „Ükskord peab see laps aru ka saama. See on kasvatamata laps.” Nad ei saa aru, mis on kromosoom. 60 aastane veel võib-olla saab, aga 80 aastane, mina oma ämmale seda selgeks ei tee. Tema ütleb: „Sul on kehv tervis olnud ja üks laps ka.” Selliseid süüdistusi teiste poolt on palju kogetud.” (E13)*
- *„Homme õhtul on juubelile minek. Seal on selliseid inimesi, kellega me oleme juba ühel peol kohtunud ja ära tulnud.”(E13)*
- *„Selgitama peab palju.”(E16)*
- *„Sugulastega probleeme ei ole, aga linnas ikka vahivad. Öeldud midagi ei ole. Poes küll vahitakse, kui lapsega koos oled.”(E14)*
- *„Ma ei räägi üldiselt, et mul on kodus puudega laps.”(E7)*
- *„Mina ei räägi sellest samamoodi enam kusagil, et mul on puudega laps. Ma tahan elada tavalist elu, tahan olla lihtsalt üks kodanik, kes käib oma lapsega...” (E6)*

- „Ma tõesti tunnen, et ma ei taha hakata seda kõike lahti arutama, kui inimesel ei ole sellist aega, püsivat huvi, siirast tunnet, ma tean, et ta ei jaksa ja ta ei taha, et mis ma surun talle peale.” (E8)

3.1.3. Vaba aeg ja lõõgastus

Hoolduskoormusega seoses jääb iseenda vajaduste eest hoolitsemiseks vähe aega, loobutakse vaba aja veetmisest ja reisimisest. Püütakse leida tegevusi, mida teha koos lapsega, kuid näiteks teatris käimised koos lapsega on raskendatud. Lapse seisundi tõttu loobutakse reisidest ja matkadest, kuhu terveid lapsi saaks kaasa võtta, kuid kuhu puudega lapsega minna ei saa – näiteks jalgratta- ja loodusmatkad laudteedel.

- „Muidugi tahaks mehega kuhugi sõita, näiteks neljaks-viieks päevaks.” (E1)
- „Meil oli sama probleem, et tal ei olnud stabiilsust...ma olen sellega nii harjunud, et ma ei lähe. Mina olen rahulik, lähen parem koju ja ma tean, et lapsel on nii parem”(E1)
- „Tegelikult saab ka temaga koos teha palju põnevaid asju.”(E4)
- „Ja teatris käime ka. Meie istume kogu aeg ääre peal ja mina panen jooksu, kui mingi jama tekib.”(E3)
- „Vahest on küll selline tunne, et tahaks oma nurgas olla ja raamatut lugeda. Et ei peaks kogu aeg jooksuma.” (E5)
- „Mina küll tahan, et mul oleks oma aeg just niimoodi päeval umbes 8 – 17-ni, kus ma saaksin teha tööd ja oma ühingu asju, et see oleks minu aeg. Praegu on nii, et kõik need asjad on omavahel niivõrd segamini, et töö koos lapsehoidmisega, sest ma saan teha tööd nii, et mul on laps kaasas, aga see tähendab seda, et osa tööd jääb tegemata ja laps jääb osaliselt vahepeal võibolla tähelepanuta ja kui ma lähen koju, siis seal pean jätkma ja kõik on ikkagi segamini. Ja kui on hoidja, siis see on ka võib-olla minu probleem, et vahel on nii, et kui hoidja peab kella pealt minema ja mina lõpetan kella pealt, siis mul ei ole seda ega, et võtta endale tund aega ja lihtsalt istuda ja lihtsalt olla ja nurka vaadata ja et noh, kogu aeg on nagu miski.”(E6)
- „Nii et meie maksimumreisid kestavad 3 ööpäeva, kaks ööd kodust ära, et noh võiks ju nüüd hakata pikemat reisi ka...et noh hoidjad võibolla

saaksid hakkama, aga endal on kogu aeg see painaja, et aga see on ju meie laps ja ei taha ju teisi nii palju kiusata, et noh milles nüüd nemad süüdi on, et neil ju ka nagu oma elu ikkagi.”(E7)

- *„Me käisime kogu aeg sõpradega kusagil matkamas metsa vahel, mingeid radu pidi ja näiteks jalgratta matkad...need olid koos vanematega mitmeid päevi ja sellest oleme meie pidanud täielikult loobuma. Meil ei ole lihtsalt selle jaoks võimalust.” (E6)*
- *„Aga kui mõelda nii, et kui mul oleks Liisu olnud terve laps, siis ma oleks reisinud kindlasti palju rohkem, sest Liisuga nagu kuhugi minna küll niimoodi ei saa. Telkimine ei tule kõne allagi, ma mõtlen Eesti siseselt, ja kui nagu üldse mingi välismaale kuhugi minna, siis tavaliselt ongi see, et reisi peale kulub 2 nädalat ära ja ma ei saa siis võtta ja öelda emale, kes töötab ka, kuigi tal on selline töö, et ta ei pea kontoris töötama kellast kellani, aga ikkagi ma ei saa võtta ja öelda ja pidada seda enesestmõistetavaks, et sina lähed nüüd kantseldama, sa ei saa panna sellist kohustust.” (E11)*
- *„Reisimise peale ma nagu ei olegi mõelnud. Aga tahaks jah minna.” (E12)*
- *”Meil on nüüd kaks aastat läinud selles haigeks jäämise hirmus, et me ei julgenudki nina riigist välja pista. Aga siis võtsime selle ette, just selle mõttega, et võibolla lähebki meie elu edasi nii, et võibolla ta suudabki ainult toe najal istuda ja nii jääb. Kus me ta autos paneme.”(E8)*
- *„Meie laps saab ka autoga sõita, aga see ei lahenda neid reisimise ja muid asju. Ta on nii suur, et siis ma pean teda mähkida saama kuskil ja see ei tule nagu kõne alla.”(E11)*
- *„Oli laager puuetega noortele, tulime tagasi elu ja tervise juures. Aga seda tahtsin hoiatada või öelda, et kui me alguses saime siis riigist välja, siis palju raskem oli toime tulla Lätis ja siin Eesti piires sellise lapsega, ja palju kergem on mujal, kõik need kohad on olemas, igal pool on võimalik seda last aidata, toimetada temaga, tuleb ainult maru rahulik olla, tuleb omas tempos võtta seda reisi, siis laabub.” (E9)*

- „Vanematel on ka vahel vaja seda eemale saamist, kui aastas nädalakesegi saaksid eemale sellest tavalisest keskkonnast. See on ikka midagi muud. Ja koos mehega, eraldi annab veel midagi koos organiseerida, aga see ei ole see.”(E11)
- „Me ei olegi reisinud. Kindlasti mõtleme selle peale. Alguses öeldi, et te ei tohigi Tartust välja minna. Te peate kogu aeg siin olema.”(E10)
- „Kui lähen õhtuti välja, siis hoiavad tüdart ema või isa. Kui nemad on olemas, siis olen hommikuni. Aga suvel näiteks päeval ei saa.” (E14)
- „Võtan ta kaasa igale poole nii palju kui võimalik. Terveks päevaks ei saa ära minna. Tervet päeva ei saa olla, aga õhtud on mul vabad (magab alates kella 17-st), käin siis trennis. Nii palju kui võimalik, olen ma ikka igal pool käinud. Ükskord tegin sellise julgustüki, et käisin kaks päeva Kihnul-Ruhnul. Kuidagi ta sai hakkama. Kogu aeg helistasin.”(E16)
- „Et sõbrad otsustavad, et lähme täna välja. See, et mina nendega välja lähen, tähendab minu jaoks 2 h ettevalmistust kui hästi läheb.”(E6)
- „Meil oli ka niimoodi, et mehega ükskord pahandasin, ütlesin, et noh kui sa oled väsinud ja sa võid niimoodi kodunt välja minna ja ukse kinni panna ja, aga kui mina tahan niimoodi minna, siis mina pean enne toidu valmis panema ja seletama mida tegema peab ja alles siis minema.” (E1)

3.2. Institutsionaalne tõrjutus

3.2.1. Ebapiisav riigipoolne toetus ja puudulikud teenused

Paljudel hooldajatel puudub täiesti võimalus pakutavaid teenuseid kasutada, teenust ei saada vajalikul määral. Teenuste kasutamisega kaasneb hoolduskoormusele lisaks suur lisatöö ja lisakoormus, sest teenuste hankimine on keerukas ja bürokraatlik. Eeldatakse hooldajalt spetsialisti kohustuste ülevõtmist, erinevate oskuste äraõppimist. Puude astme määramise alused on vanematele arusaamatud. Ametnike suhtumine on tõrjuv ja mitteabistav.

- „Ja siis mulle öeldakse ära, et nendesse ei ole mõtet investeerida, et neist ei saa maksumaksjaid. Ütles mulle n.ö naisteravas, linnavolikogu liige,

siis tuleb selline ahastus peale, et kuidas sa emana saad rääkida investeerimisest. Me räägime inimestest, mitte investeringutest.” (E3)

3.2.1.1. Hoidjateenuse kättesaamatus

Suur vajadus on hoidjateenuse järele, mis võimaldaks käia tööl, minna külla, reisima ja tegeleda muude hooldusväliste tegevustega. Puuduvad väljaõppinud hoidjad, pole piisavalt raha, teenus ei vasta hooldaja vajadustele.

- *” Mina tahtsin ka võtta oma lapsele hoidjat ja mulle n.ö. öeldi, et aktsepteeritakse ainult neid, kes on läbinud koolituse ja pakuti variante välja aga need ei tulnud üldse kohalegi.”(E3)*
- *„Mitte keegi ei aita. On küll isiklik abistaja, aga tema käib tööl. Suvel sai kahel päeval pool päeva, see oli ka ainuke suvi, rohkem ei olnud. Kui tahtsin kusagile minna, ta tuli kell seitse töölt, ütles et ma ei saa võtta. See ei ole ju loogiline, et mul on abistaja ja ainult siis saab, kui tema saab, mitte siis kui mul vaja on.”(E13)*
- *„Tugiisikuga on ka nii, et küll koolitatakse välja, aga sellest ei piisa. Ma pean ta ise välja koolitama. Ja kõik need diagnoosid on erinevad. Isegi kui on autism, on erinevad. Selleks peab olema väga spetsiifiline õpetus.”(E16)*
- *Lasteaed oleks hea variant aga lasteaiaga jälle, nagu ka teie ütlesite, siis sellised lapsed võtavad viirused külge ja nad on kogu aeg haiged. Mina eelsitan seda, et mul on kodus hoidja, aga saada hoidja...kus, kuidas? Nüüd on see linnalt tulev toetus – 100 h kuus on hoidja. Soovisin 130 h kuus, sain 100.”(E6)*
- *„Kui ma küsisin, et kas Anni Mängumaalt hoidjat saaks, ta ütles, et ei saa, et selle rahad on kõik läinud.”(E3)*

3.2.1.2. Vajadustele mitte vastav füsioteraapiateenus

Füsioteraapia teenust ei saada piisavalt, selle saamise määr ei vasta konkreetse lapse vajadustele, see ei ole kättesaadav kodudes.

- *„Meil käib ametlikult füsioterapeut 1 kord nädalas. Kodus tegemas ja me ei maksa selle eest midagi. Ilmatsalus Tartus. Erakokkuleppe alusel. Aga see on ainult üks kord nädalas tund aega, kuigi tal oleks*

vaja selgelt rohkem, sest tal on juba need deformatsioonid tekkinud tänu sellele, et ta nii palju, praktiliselt juba kuus aastat voodis on, ja tegelikult on tal eluliselt vajalik, et ta saaks, mitte et teda arendada, see oleks juba väga palju tahetud, aga et ta lihtsalt ennast liigutada saaks.” (E3)

- *„Ja ma saan neid võimlemisi piiratud määral, mitte nii palju kui on vaja mu lapsele. Ja mina eelistan teenust, mis aitaks mul lapse võimleja koju tuua ja et arvestataks ka sellega, kui minu laps ei käi veel lasteaias. Võimaldage mulle siis see raha, mille te võimaldate lasteaias käivate lastega töötavate spetsialistide peale, et ma saaksin võimaldada oma lapsele seda, mida ta vajab ja leida need viisid, mis rahuldaksid ka minu vajadusi.” (E6)*
- *„See oli väga hea asi, kui kool käis nendega. Kool käis nendega sinna kaks a, mina näiteks temaga minna ei saa, võtab küll see töötaja ja temaga teeb seal, aga kui tal peaks halb tuju olema, siis kuidas mina temaga sealt koju tulen? 70 kg mehega, kes hakkab mulle vastu.”(E13)*
- *„Teine asi on see, et käia füsioterapeudi juures. Praegu ma maksan ise kinni 3-4 x nädalas füsioterapeudi, kes kodus käib, vanaema ei jõua sinna minna, midagi teha.”(E6)*

3.2.1.3 Erivajadustega laste ja noorte institutsioonide, eriharidusteenuste puudulikkus

Kodule lähedal asuvate ja sobilike erivajadustega laste ja noorte institutsioonide, eriharidusteenuste, hooldusasutuste puudumine.

- *„Praegu ta võeti lasteaeda, aga see pole talle päris sobilik lasteaed. Sellest on praegu kõige suurem probleem selles, et praegu ta on 5,5 ...kooli minna võib natuke venitada kuni 8 a, aga sellega on jälle probleem, et kas leiame Tallinnast selle kooli. Meil Kehras ei ole”(E1)*
- *„Ma hakkasin muretsema, kui Liisu oli neljane, et mis temast saab, kui lasteaed läbi saab, et kuidas ma saan hakata tööle edasi käima, et võiks hakata päevahoidmist organiseerima. Jõudsin otsapidi selle Käopesa lastekoduni, ja ma rääkisin seal. Geneetik soovitas sealse juhatajaga rääkida. Ja siis ma kuuslin, et „Jah, nemad võiksid küll sellist teenust*

põhimõtteliselt pakkuda, et päeval ainult hoida, aga kuna seadus ei luba, sest see on nii kallis, siis loobuge oma vanemlikest õigustest ja meie tuleme teile vastu, et teie võtate lapse õhtul enda juurde koju.”
Kui ma ta sain ja otsustasin, et ma ta kasvatan...ma tahan ise oma last kasvatadada...siis võetakse mul see puuderaha ära ja riik maksab siis selle hooldustasu ja mulle tullakse vastu. (E11)

- *„Ma ei tea kas seda on nüüd vaja või seda peab, ma näiteks tahan minna, on üks kauge kohta, üks hea sugulane ja ma tahan minna tema juurde, on vaja ööseks ka jääda. Sellist võimalust küll ei ole. Kui ma ikka lähen 7 ajal peole, 200 km kaugele, oleks hea kui saaks ööseks jätta.” (E13)*
- *„Võiks olla selline asutus Võru-Põlva-Valga peale, kuhu Marttit panna. Ma kujutan ka ette sellist elu, et iga suur laps läheb ka ju kodunt kunagi ära. Aga ma ei taha teda ära anda. Aga ta on mul seal nädal, kaks nädalat, võibolla kuu, aga ta tuleb mul kodu. Ma tean, ma ootan teda. Ma ei anna tema riideid ega midagi kodunt ära, nagu ma siis annan ära. Vot seda mina kõige rohkem, ma ei saa sellest ei üle ega ümber. Jälle viin teda ja nii nagu üks suur laps käib kodus. Olgu ta või viiekümne aastane, ikkagi minu laps.”(E13)*
- *„Tallinn on lähedal, aga seal on nii, et sinna võetakse lasteaeda neid, kes on Tallinna elanikud. Ja siis kui jääb mingi koht ja kedagi ei tule, siis võetakse. Tallinnas on selliseid lasteaedu, mis sobivad Elenile, 3 tükki. Ja üks nendest, seal nad ei tahtnud eriti selle toiduga. Ma pakkusin, et ma toon ise. Öeldi, et me peame külmkapi otsima ja siis kus me soojendame ja vot selles ongi praegu probleem, et ta käib tavalises lasteaias, seal on sõimerühm ja seal ei ole ühtegi pedagoogi, kes teda õpetaks.” (E1)*

3.2.1.4. Erispetsialistide puudumine

Erispetsialistide puudus ning nende teenuste kättesaadavuse puudus takistab lapse arengut . Teenuste taotlemisega ja saamisega kaasneb hooldajale aeganõudev lisatöö ja kohustus.

- „Pidi tulema siia Linnu Mae. Ta ütles, et peab hakkama potil käima, et selle nagu peaks korda saama. Oldi naerdud, et oooh Tallinna mutt tuli siia ja hakkas siin siis nüüd niimoodi, nii et see loeng jääb nüüd kohe kindlasti ära ja sellest ongi mul kahju, et ma ei saa seda pissimist ära. Et äkki oleks ta õpetanud mismoodi teha.”(E13)
- „Meil on näiteks seal, kus ma elan, see on 30 km Tallinnast, seal on suur probleem sellest, et kohal ei ole kedagi eripedagoogi ega kedagi sellise haridusega. Üldse ei ole. Ja kõik on Tallinnas. Täiesti mure selline, et Kehras ei olegi võimalust kedagi tasulist kutsuda koju. Tallinnas ka need füsioterapeudid eriti ei taha, neile tundub, et see on kaugel.” (E1)
- „Kui ma esimest korda läksin seda lasteaia kohta uurima, et saada lasteaeda, siis sotsiaaltöötaja ütleb mulle, et äkki te ise lähete eripedagoogiks õppima. Ega ma ei saa 24 h ööpäevas ühte tööd teha.”(E1)
- „Õeldi ainult, et ema peab ise need asjad ära õppima. Ma ütlesin, et paljuku läheb mulle kõike seda, aga et ma püüan, püüan.” (E9)
- „Ma ei poolda seda, et ma nüüd arstiks ka õpin. Emakohust täidan, musitan, kallistan aga ei jõua seda, et sa veel arendad, õpetad teda...seda oleks kindlasti vaja, et keegi veel temaga tegeleks, kes tahab tegeleda.”(E4)
- „Taheti, et ma ütleks, et ma loobun oma lapse ravist. Ja ma pidin ise jääma tema hooldajaks sinna. Ma pidin olema arst, õde, sanitar ja hooldaja, kõik korraga. Haiglas. Arst käis korra päevas ja küsis kas kõik on ok. Ülejäänud oli kõik minu teha – süstid, sondid, kõik panin ise. Aga nüüd ma leian, et see, et ma arstiteadust seal tegema pidin, see on kindlasti vale, sellepärast, et tihtipeale oli nii, et nutsin mina ja nuttis tema ja ma pidin asja ära tegema. Ise näed, et su laps vaatab sulle otsa, et palun ära tee ja sa pead selle asja ära tegema, et noh...see ei olnud kerge. Ma ei poolda seda, et ma nüüd arstiks ka õpin. Emakohust täidan, musitan, kallistan aga ei jõua seda, et sa veel arendad, õpetad teda...seda oleks kindlasti vaja, et keegi veel temaga tegeleks, kes tahab tegeleda.” (E4)

- „Lasteaias spetsialist tegleb temaga. Kui peaks veel oma elu kõrvalt, teise lapse kõrvalt jõudma igale poole, käia nendes erinevates ujumistes ja kõiges mis oleks veel hea, siis enam oma elu jaoks ei jäägi tegelt aega. Sina tahad ju tööle minna, et kust sa selle aja leiad.” (E10)
- „Need võimlemised on mul ühes kohas linnas ja see võtab palju aega, et minna sinna .”(E6)
- „Ma ei ole isegi püüdnud mingit abi saada, sest see on niukene vaeva tee.”(E10)

3.2.1.5. Abivahendite puudus

Abivahendite puudus ja korrasolek on hooldaja koormuse oluline mõjutaja.

- „Muidu me laenutasime käru, nüüd tellisime, aga laenutamisega on muidu selline lugu, et nende abivahenditega on selline lugu, et rattad tulid ära kogu aeg ja siis lendasid nendel kärudel kuullaagrid ära alt. Ja kuna laps on pea 30 kg, peab olema tugeva konstruktsiooniga ka. Ja välja nägid need nagu 60-70-ndatest.” (E10)

3.2.1.6. Asjaajamise keerukus, paindumatus ja stampmallid.

Asjaajamine on keeruline, aeganõudev, paindumatu ning hooldaja ja hooldatava vajadustest mitte lähtuv.

- „Mina pean käima oma lapsega iga 2-3 a tagant tunnistamas, et äkki on juhtunud ime vahepeal. Siis ma käin spetsialistide juures, kusjuures nad keegi ei tea seda diagnoosi ja ma pean iga kord hakkama otsast peale rääkima. Mille jaoks need komisjonid kõik? Ma ei saa aru.” (E11)
- „Minu arust probleem ongi selles, et nagu laps on lapsena haige ja kui ta on 19, siis ta saab terveks ja kõik asjad kaovad ära. See on nagu kummaline. Ratastooli laentus on kohe palju kallim, mähkmed on palju kallimad, kõik asjad on kohe kallimad. Nagu juhtuks ime selle lapsega.”(E15)
- „Me tegime novembris rehaplaani, Tartust tuli ta aprillis. Ja nüüd ta peab läbima veel ühe komisjoni ja jälle peab kõik...mis on ka veel

naljakas, et kui mul on korra kõik dokumendid saadetud ja ma pean nüüd uuesti kõik, kõik arstid peavad kõik uuesti saatma, no kas nad on ajuvabad, mille jaoks sellist tsirkust on vaja? Minu aeg, arstide aeg, paber, kõik see maksab.”(E16)

- *„Ma olen lausa öelnud arstile seal, kus me oleme seal, kus rehplani teed, et no öelge mulle, et kas siis kolme aasta pärast kukub tal see element sealt otsast ära või. Noh nagu joonistati meile see, et tal on nagu kromosoomi kõige tähtsama tipu otsas, et kas see nüüd kukub kolme aasta pärast ära otsast ja kolme aasta pärast on mul Martti tubli poiss. Ja meil juhtus see nii, et tegime Võrus plaani ja seal jäeti see sept. kuus posti panemata.” (E13)*
- *„Meie lapse puude paberi tegemiseks kulus aasta ja kaks kuud.” (E8)*
- *„Ma ei ole eripedagoog ja ma ei ole füsioterapeut. Aga samas ma tahan oma aega, et ma saaksin teha oma erialast tööd ja kui rehabilitatsiooni plaaniga nähakse ette teenused ja ma ei saa neid teenuseid kasutada selle jaoks, mida mu lapsel vaja on, et ma pean kasutama sotsiaaltöötaja ja eripedagoogi teenust hoopis füsioterapeudi teenuse asemel, pereteraapiat. Ma tahan, et neid asju saaks ümber kantida – n.ö. oma vajadustele ja eelistustele vastavalt.”(E6)*
- *„Ja kui mul on vaja pereteraapiat või psühholoogi teenust, siis soovin teenuse pakkuja ise valida, nende hulgast, keda usaldan ja kelle meetod mulle sobib.” (E6)*

3.2.1.6.1. Puude astme määramine ei peegelda tegelikku olukorda

Puude astme määramise alused on arusaamatud ja segased.

- *„Võeti just maha see sügav puue, öeldi, et laste puhul ei ole seal vahet. Toetuse määras vahet ei ole. Vanematele pidi see meeldima, kui on raske puue.”(E4)*
- *”Määratleti nii, et lapsel on raske puue, ei saa sügavat puuet, et see pannakse lootusetus seisundis lapsele. Kuigi ma seletasin, et voodihaige ja sondiga toitmine käib. Seisund on muutunud nii palju, et mulle tundub, et on naeratama hakanud, aga see võib ka kramp olla.”(E12)*

- „Ma küsisin ka, et miks te ära võtate, „Ah, et mis sa nüüd põed siis, et raha saad ühtemoodi.” Ma ütlesin, et mind ei huvita see raha, mind huvitab see aste.”(E10)
- „Issand, siis nad oleksid pidanud mul ammu selle ära võtma, äkki pannakse kerge, näe liigub ju ka veel.”(E11)

3.2.2. Meditsiini poolt kogetav tõrjutus

Kogetakse puudega lapsega seoses tõrjutust meditsiinis. Arstide suhtlemisviis tõrjub hooldajad koos lastega medistiiniastustest ja arstidest eemale. Hooldaja on infosulus. Puudub spetsiaalne hambaraviteenus puudega laste jaoks.

3.2.2.1. Medistiinitöötajatepoolse abi ja mõistmise vähesus

- „Kasvõi nagu arstki, kes teeb seal mingit plaani ja näitab sulle lapse aju pilti ja ütleb kõigepealt, et näete, siit ei tule mitte midagi, et peate ikka mõtlema millise töökoha ta saab, et ennast üleval pidada. Ja siis ma ütlesingi, et ta käib veel lasteaias, millest te räägite praegu. Ma ütlesin, et teie ütle mulle, et siit ei tule mitte midagi. Minu jaoks tuleb mis tuleb.”(E3)
- „Samas ega need arstid on ka, ma vaatan neid, ta kirjutab meile rohud et seda...seda...seda...ja mina küsin, et kuidas ma seda nüüd hakkam andma. Noh, et te teate juba ju...hakkame jälle ¼ tabletist pihta ja ise paned siis jälle selle keemia kokku seal.”(E2)
- „Mina haiglas olles emana tajusin hästi tugevalt, et sind kantakse enne maha, kui sa üldse midagi oled saanud näidata. Meedikul on diagnoos ja sellega on otsus langetatud. Teistes valdkondades, oma töö juures või niisama suheldes, ma nagu nii teravalt ei tunne seda. Mulle just tundus, et hästi paljudel meedikutel on see. On see enesekaitse või midagi...aga see tuleb nii teravalt.” (E7)
- „Ma ei saa minna lastehaiglasse, sest ma tean, mis seal räägitakse minu ja selle kohta, mida olen oma lapsega ette võtnud.”(E6)
- „See ongi see, mis peletab sellest haiglast eemale. Ma lähen sinna siis, kui mu lapsel on surm silme ees, ma ei lähe sinna muidu, sest sa tunned ennast seal kogu aeg nagu paberitega idioot, vabandust väljenduse eest, ma olen 24 h selle lapse ema, võiks lihtsalt vähemalt mõnda asja küsida või

kuulata, ma ei pretendeeri meediku arvamusele, ma ei taha arsti kohale asuda, aga kui ma tulen lapsega sinna, me arutame tema ravi, tema seisundit, tulemusi, siis see võiks olla mitme inimese kokkusaamine, kellel on ühine huvi selle lapse seisundit parandada, aga ma tunnen ennast seal...isegi mitte inimesena. Ma olen lihtsalt mingi logistiline vahend, kes toob selle lapse sinna ja hea oleks kui ma ta ruttu ära viiksin.”(E8)

- *„Vahel on mul tunne, et ma olen targem kui need arstid. Ma tulen, et mul on vaja vot seda ja seda.”(E12)*
- *„Väga kena ja koolitatud laste neuroloog ütles, et „mis te tahate temast veel saada?” Siis ma vaatsin, et aitab mulle sellest Tartu abist, ainult negatiivsete emotsioonide korjamine ja minul ei ole seda vaja.”(E9)*
- *„Kui mulle tundus, et laps naeratab, siis öeldi mulle siin Tartu haiglas, et koer liputab ka saba. Et ära näe vaevagi, et sul siin midagi paremaks läheb.”(E12)*
- *„Dr. Lepp võttis tal siit kinni, tal oli siin suur lott ja ütles: „Näed noh, täitsa debiilik. Sellest lapsest ei tule midagi, ta jääb täpselt nii nagu ta on.” Mina nutan kõrval, tema räägib mulle debiilikust, kui laps on sündinud.” (E13)*

3.2.2.2. Spetsiaalse hambaraviteenuse puudumine

- *„Nii et neid võitlusi me oleme pidanud ja just sedasama, et selliseid lapsi pole süsteemis ette nähtud, kasvõi hambaravi küsimus, kõik muud asjad – enda vajadused küll ühelt poolt, aga ka lapse vajadused. Seda kuidas me oleme võidelnud, et me saaks narkoosis hambaravi ja kui pikad on need järjekorrad. Jah, saime küll lõpuks, aga kui me alguses hakkasime otsima seda kohta, siis isegi raviarst ei teadnud öelda, kus sellist asja tehakse.”(E3)*
- *„Meil käis hambaarst lasteaias, meil käib iga aasta arst lasteaias.”(E2)*

3.2.3. Raskendatud ligipääs avalikele institutsioonidele, liikumispääs

Erinevate transpordivahendite sobimatus erivajadustega lapsega reisimiseks; lennukites puuduvad spetsiaalsed istmed, lennujaamades puuduvad spetsiaalsed

kärud. Ühistranspordiga sõitmine on raskendatud. Samuti on lastega reisimisel selliste kohtade puudus, kus saaks lapsele vajalikke hügieenitoiminguid teostada.

Lapse eripärast tingituna ei ole võimalik poodi minna, sest ta tõmbab asju riulitelt välja või hakkab nutma, surnuaias võib laps hakata haudadel ringi liikuma jne.

Takistuseks on avalikes kohtades liikudes kaaskodanike suhtumine ja mõistmatus, tänu millele loobutakse kindlate asutuste ja kohtade külastamisest, bussiga sõitmisest.

- „Kuidas ma lendan lennukiga? Tal ei ole spetsiaalseid istmeid, spetsiaalseid võimalusi, mul ei lastud minna käruga isegi sinna väravasse, see käib alati nii suure tüliga. Kuidas ma saan temaga näiteks bussis sõita?”(E6)
- „Üksi ma bussi temaga ei saa ja see tähendab, et ma pean temaga nägema igas peatuses nägema meeletut vaeva, et sinna peale saada ja sealt maha saada. Selles mõttes on liikumine piiratud, et kui mul pole oma autot. Jõulude ajal...Selveri pood. Seal on kastid, kus ühelt poolt käruga pääseb ja mina pean siis oma käruga ka sealt läbi mahtuma ja võta veel siis korvi. Ma pigem loobun sinna poodi minekust. Ja ühte poodi mind ei lastudki sisse käruga.” (E6)
- „Ma olen bussiga sõitnud. Ükskord oli juhuslikult surnuaia püha. Hästi palju sõitjaid oli ja me lasime juba 2 bussi ära, vaatasime, et me ei mahu peale. Ja kaubamajas käisime umbes kuu aega tagasi. „Mis te olete tema vanem või? Mis te julgete sellise lapsega siia poodi tulla või?” Ma vaatasin otsa tükk aega, ei osanud midagi vastata, et mis ma siis tegema pean, ümber kaubamaja käima või?”(E4)
- „Me ei ole mitu aastat käinud kondamas kuskil.”(E7)
- „Ma ootan juba mitu kuud kärü, et saaks lapsega poes käia. Liisu küll liigub, aga tema ei saa käest lahti lasta, nii kui tavalises poes käest lahti laseb ja ei tea mis teeb, kukub kas ise pikali või tõmbab mingid asjad endale kaela.”(E10)
- „Ma ei saa randa üldse minna. Seal võiks olla varjualune aga ei ole”(E10)
- „Meie ka liigume käruga, ei jaksa teda enam süles tassida. Valin sellise marsruudi – lähen sellistesse poodidesse, kus on mugavam, ametiasutustesse lähen nüüd üksinda, kogemus hakkab juba tulema,

kui lähen, otsin kellegi, kes teda vaataks, perearsti juures võitlen ja nõuan telefoni teel endale igasuguseid asju.”(E8)

- *„Samamoodi oleme me bussis või ükskõik kus ja ta ei kontrolli ju ennast ja siis ütleb keegi eest, et issand jumal, te ei saa nüüd oma lapsest jagu. Ei mingit teatrit, ei mingit kontserti, sest ta nuttis. Kui keegi häält tõstis, kasvõi kõrgemalt laulis, siis ta nuttis.”(E10)*
- *„Minule meeldis orelimuusika, aga Mihkel hakkas alati nii südantlõhestavalt nutma. Tsirkused olid keelatud, sest seal olid paugud ja tal on hüpersteesia. Kontserdil me oleme ise häirinud teisi, kes arusaamatusest hakkab naerma, kes tõrjuma. Selliseid situatsioone on endal muidugi raske taluda.” (E9)*
- *„Jah, ega bussiga ma ka ei kujuta ette käimist”(E13)*
- *„Poes väga käia ei saa. Hakkab seal asju kiskuma. Surnuaeda temega minna ei saa, seal on koristamist palju, ta hakkab haudu mööda kõndima. Ja siis tulevad need mammikesed ja hakkavad õiendama. Aga tema ei kuula, kui need mammikesed räägivad. Ta hakkab nendele mammikestele veel vastu, võtab veel reha ka ära ja pangi ära ja kallab ümber.”(E13)*
- *„Ta hakkab nutma poes, ma ei tea miks. Talle ei meeldi kohe kui palju rahvast või ta kardab.”(E14)*
- *„Käimistega on nii, et seltskonda saab minna vaid siis, kui seal on elav muusika. Siis ta läheb sinna ja tantsib seal. Siis saab peol ära olla nii 23 – 24ni, kui seda ei ole, siis ta sööb kõhu täis ja hakkab kõiki inimesi tüütama. On olnud kohti, kus oleme pidanud ära tulema, kus on öeldud kohe ja varsti tulen mina sealt nutuga tulema. Ma pean teda kogu aeg silmas hoidma. Ta on mul muusikakooli kontserdil kaasas olnud küll, aga võib juhtuda nii, et ta hakkab karu häält tegema ja möirgama ja lõhkuma.”(E13)*
- *„Aga Põlvas juhtub uskumatuid asju. Invatakso, nüüd peale 19 a saame seda kasutada ja Stella käib üks kord nädalas Tartus ratastooli tantsus. Elu läheb paremaks.” (E15)*

3.2.4. Ühingutepoolne tõrjutus

Esineb tõrjutus ühingute ja liitude poolt, kust emad peaksid toetust saama. Enamuse jaoks sobivaid liite ja ühinguid ei eksisteeri. Üritustel ei lubata osaleda lapse seisundi tõsiduse pärast. Puudega inimestega tegelevad organisatsioonid ei võta neid emasid vastu.

- „Minul on raske oma lapsega kuhugi ühingusse kuuluda. Ma mõtlen, et jah, ok mul on epileptikust laps, et ok, mul on diagnoos, aga kui ma kuulun epilepsia ühingusse, siis see, mida mina oma lapse jaoks seal teen, seal seda ei aktsepteerita ja ma ei taha sinna ühingusse kuuluda.” (E6)
- „Mina kuulus Eesti Puuetega Laste Vanemate Liitu. Aga kuna see on selline Tallinna-keskne. Üks liige on meil siit Nõost pärit... ... seda lapsevanemate liitu Tartus ei ole.” (E2)
- „Ei ole sellist, kellel oleks mingisugune mõju, sellist ei ole meil eriti. Otsisin liitude lehekülgi ja vaatasin neid, seal ikka oli, et toetame või ikka Tallinna elanikele..mingit jõudu ei ole.” (E1)
- ” Kui ma olin haiglas, siis seal toimus igaaastane enneaegsete laste kokkutulek. Me olime haiglas sees ja me olime üsna tublid ja hakkasime juba välja saama. Seal olid alumisel korrusel sellised kokkusaamised ja me mõtelsime ka, et võiks minna. Aga meid ei lubatud sinna sisse. Et viisakalt saadetakse ukse tagant ära, et nemad käivad siin koos, et me üritame siin kokku saada ja süstida positiivsust ja mis meie lastest on saanud ja kuhu me oleme jõudnud ja siis tulete teie siia, et te olete 3 a olnud haiglas...et te saate ju aru. Ja siis ma võtsin kätte ja läksin Puuetega Inimeste Kotta ja küsisin, et kas ka mina võin kuuluda kuhugi mingisse liitu, et saaks ka vahepeal kokku, peaks jõulupidu või midagi ja siis öeldi, et üksikiskuid me üldse ei kuula, et otsige endale klubi, siis anti mulle pikk nimekiri, mis kõik on olemas...aga ma ütlesin, et ma ei kuulu kuhugi, et mul ei ole ei tsüstilist fibroosi ega midagi sellist, mille ühingud juba olemas on, et minu lapse sarnaseid on 3 tükki.” (E4)
- „Mina käisin ka seal esimest korda üksinda ja siis ma kuulsin seda, et tegelikult olen ma ka ise puudega lapse ema, teate et ega siin riigis ei

lähe mitte midagi paremaks, ärge üldsegi täratage endas mingisuguseid lootuse ega mitte midagi. Et teate, minge koju ära, ärge midagi uurige, sest siin ei muutu mitte midagi kunagi. Ja siis ma jälle tunsin, et vaip tõmmatakse jälle alt ära. Ja siis me läksime koos, võeti seadused välja, et kui te ÜRO õiguste konventsiooni kohaselt seda ühingut ei tee, siis midagi ei saa ja teate kui raske see on ja...kui ametnik teatab, et see on nii raske, siis sa ei teegi mitte midagi.”(E3)

- *„Aga need osad ühingud, mis on tehtudki, need lapsed on ammu suureks saanud ja need enam ei huvitagi keadgi. Ma helistasin need läbi ja sain sõimata...sorry, et ega mina ei ole süüdi, et teie laps on juba suureks kasvanud. Teie olete selles ühingus ja teie ühing on seal nimekirjas...see oli mingi liikumispuuetega laste asi.”(E2)*

3.2.5. Infosulg

Infopuudus, eriti kodustel emadel:

- teenuste kohta;
- soodustuste ja toetuste kohta;
- tasuliselt pakutavate teenuste ja abivahendite kohta;

Puudub konkreetne usaldusväärne info saamise allikas, põhilist informatsiooni saadakse teiste emade kaudu, juhuslikest allikatest. Sotsiaaltöötajatelt ja teistelt spetsialistidest saadav info on puudulik. Eriti suures infosulus ollakse kohe peale haiglast koju saamist.

- *„Aga meil on kodune laps ja sellepärast meie laps on alati kõrvale jäänud. Sest need lapsed kes kodus on...põhiprobleem ongi see infopuudus, ja meil läks lõpuks hästi ka ja võibolla järjekorrad on nii pikad, et panime igaks juhuks hambaarsti juurde aja kinni aprilli alguses juuni alguseks, noh igaks juhuks, kuna on kahtlusi tekkinud, et äkki oleks vaja jälle minna, aga see ei ole normaalne sellise lapsega kolm kuud oodata ja siis ta jääb haigeks ja siis ootad veel kolm kuud, eksju.”(E7)*
- *„Meie oleme saanud mähkmetoetust mingi kolm aastat, ja siis saime teada, et seda saab juba sünnist alates. Oi kui tore, et me nüüdki teada saime. Meie õnnestu on vist see, et meil on liiga hästi läinud. Me*

tuleme liiga hästi endaga toime, me ei kaeba, et virise, ma parem maksan oma raha ära ja saan oma asja kätte. Me saime lõpuks maavalitsuse kaudu endale selle spetsiaalse käru. Läks maksma 38 000, millest 10% me ise maksmine. Me ise võitlesime selle nimel, ITAKi juhtkond võitles selle nimel, et me selle käru saaksime. Me ütlesime, et me oleme nõus rohkem maksma, kui see 10%, 30%, kasvõi pool, aga 100% on natuke palju eks. No heaküll, järelmaksu peale saaks ka. Ja siis nad olid valmis, et jah, teeme siis 90/10 ja siis me saime selle käru. Ja siis me ootasime ka veel pool aastat, kuni see Itaalias kokku pandi ja ära toodi eksju. Aga kõik see... Või siis on kaks firmat, aga meile sobivaid oli ainult üks käru seal, kuigi teise firma oma oleks olnud odavam, kuid seda ei tohi osta, sest neil on suhted sees selle teise firmaga.” (E7)

- ” Kui lasteaiad saavad ja lasteaiad kaudu tuleb info, siis miks mina, kui mina teen valiku oma lapse koju jätta, jään nendest ilma. Miks mina siis seda infot kätte ei saa? Ma saan info kätte küsitleja kaudu, kes tuleb mulle koju ukse taha rääkima, et: „ma olen kuulnud”. (E6)
- „Jah, ütleme, et asjasse mitte puutuvad inimesed annavad selle info. Füsioterapeudid käisid seal, mis see oligi, terviseabi korraldas Tallinnas mingi koolituse, kus olid kõik need abivahendid käega katsuda olnud. Miks meid ei kutsutuda? Me tahaks ka näha, siis me teame mida nõuda. Ma võin ise ju selle teha, kui ma näeks seda asja, siis ma teaks, kuidas seda järgi teha. Ok, heaküll käru ja sellised abivahendid, aga pallid ja rullid ja sellised asjad.” (E2)
- „Isegi neuroloogid, olgem ausad, et nad ei tule alati selle peale. Minul on spetsialistidega väga vedanud. Nii raviarsti kui ka perearstiga, kes on alati väga positiivsed ja soojad olnud, kes ütlevad alati, et ma ei tea.” (E7)
- „Perearstilt muidugi ma korra küsisin, et kuule miks sa mulle ITAKist ei rääkinud, ütleb, et tead ma ei teadnud isegi. Kas ma oskan näiteks ära kaardistada oma lapse vajadusi, kas ma tean täpselt mida tal vaja on, kui mul on ka selle koha pealt, mis on, valikute puudus. Kui ma ei teagi neid võimalusi.” (E3)

- „Tahaks väga mainida ja rääkida sellest, et infot pole. Siis kui see kõik juhtus ja esimene aasta, vot see oli raske, sa ei tea mitte midagi ja arstki ei seleta mitte midagi, pani diagnoosi, mitte midagi rohkem sa ei saa. Sotsiaaltöötajaga oli meil Võrus see, et mitte keegi meid üles ei leidnud, mul ei olnud mitte ühtegi sellist tuttavat ka nagu.” (E12)
- „Kõik abivahendid, kõik asjad, kõik mähkmed, kõik peab ise teadma. Kui sa haiglast välja tuled, sa ei tea mitte midagi ja jääd sinna koju.”(E12)
- „Noh, infot võiks olla rohkem, aga ma ei tea kust seda nüüd kätte saab. Mina olen sotsiaaltöötaja käest saanud. Tema on nagu kõige suurem tugi. Tartus käies õppisin hästi palju, tulin siia, siis teadsin nõuda.” (E16)
- „Ega täpselt ikka ei tea mis su õigused või mis toetused ja veel mis asjad veel oleks võnud ja võibolla olen ilma jäänud.”(E15)
- „Infot võiks olla rohkem, ma ei oska seda kusagilt hankida. Teiste käest.” (E13)
- „Sotsiaaltöötaja annab lehe teenuste kohta, mida Tartu linn osutab ja sealt on ka pooled puudu.” (E7)
- „See käibki laspevanemalt lapsevanemale” (E2)
- „Mina saan infot oma tuttavate ST käest, kes ka ei oska mulle infot anda. Aga kuhu ma peaks helistama, kui mul neid tutvusi ei oleks? Mitte kellelegi.”(E6)
- „Halada ma ei taha, nii et saame karjaga kokku. Ja see info...ma ei ole väga palju suhelnud ka teiste puudega laste vanematega. Ja seetõttu ma tean, et ma olen osast infost niimoodi ära lõigatud.” (E7)
- „Mina ütlen seda, et see infopuudus ikka nii täielik on. Mul hakkas laps ka kaheselt käima ja kui ma lähen kingamüüja juurde, et jalad on liigesest nagu ära väändunud ja lähen kingamüüja juurde ja küsin...siis küsib ta, et kus teie paberid on, et teil on sellin lapsel, et te peaksite 90% saama ju. Mis paberid? Siis lähen arsti juurde ja öeldakse, et „oi kas ma tõesti ei öelnud?”. Mis te nalja teete, äkki räägiksite mulle ära kõik mis mul tegemata on. Sellel kevadel jõidsin ma sinna ITAKi, et

saada....ma saan seda kõike teada nii, et ise avastan. See minu arust väga karm.” (E3)

- *„Kõik on meil väga meditsiinikeskne. Tähendab, et sulle tehakse ära protseduurid, ravi, diagnoos. Teada on, et nende laste puhul on diagnoos alati problemaatiline. Et seal ei ole midagi teha tihtipeale eksju, aga kõik mis peale seda saab, kui diagnoos on pandud...auk.”(E7)*
- *„Kui tehaksegi mingi ühing, siis ei tea ju.”(E4)*

3.3. Keskkonnast tingitud tõrjutus

Keskkonnast tingitud tõrjutus väljendub järgmistes aspektides:

- abi puudmine ühistranspordiga sõitmiseks;
- kaupluste väljapanekud on sätitud nii, et lapsega sinna ligi ei pääse;
- probleemiks on ka trepid, näiteks Tartus Oru tn Laste- ja Perarstikeskuses puuduvad liftid ning lapsed on vaja tassida treppidest üles;
- kultuuriüritustel lapsega osalemine sõltub käruga/ratastooliga ligipääsuvõimalustest;
- avalikus kohas võib nõrga immuunsüsteemiga laps saada infektsiooni.

Lapse puude tõttu võib olla piiratud värskes õhus liikumine (laps ei talu tuult, külma, kuumust).

- *” Ei noh minul on hea näide selle kohta, et Oru tn Lastepoliklinnik, kuhu sünnitusmajast siis kõik suunati, kellel oma PA ei olnud, teisele korrusele puudega laps. Mitte ühtegi lifti, mitte midagi. Heaküll, kui ta on väike, ma võtan ta sülle, aga kui ta on suur pikk poiss, ja ta ju rabeleb ja seal on sellised head trepid ka. Ma olen ühe korra lapsega trepist alla kukkunud, ma tean, mis see on. Ja siis mul ongi paaniline hirm trepist käimisega. Meil käib PA koju. Noh, üldse sellistes suurtes rahvamassides käimine – lähed mingile üritusele, siis noh ikka on suht raske.”(E2)*
- *„Mulle tuleb ainult üks pilt silme ette. Hansapäevad. Läksime, mõtlesin, et olen tubli. Ja siis läksime...munakivitee, tulime tagasi, sest vaene laps sai selle peale krambihoo. Ei olnud võimalik. Tahaks küll.”(E7)*

- „Kui hakata mõtlema Oru tn Lastepolikliinikut, seal on mõnusad trepid, et sealt ma praegu lähen trepist üles veel temaga tasapisi, aga kui jalad alt ära võtab, siis 30 kg mina teda trepist üles vedada ei jõua.”(E10)
- „Alati ei saa minna kultuuriüritustele, valima peab. Oleneb kuhu ligi pääseb. Praegu on hea aeg, ta on väike, ma arvan, et praegu saan nii mõndagi rohkem kui 10 a pärast.”(E8)
- ” Nüüd ma käin juba väljas julgemalt, kuigi endiselt ma ei lähe temaga terve talv välja koos poodi, mul ei ole vaja seda (haigusi) ise koju vedada, aga külla ja niimoodi teistega suhtlema ikka lähme, kui on eeluuring tehtud, et keegi otseselt haige ei ole. See on veel probleem, et ma tunnen õudsalt puudust nagu varem, et ma läheks õudsalt lastega õue, kui tuleb see tuju, ma läheks iga päev, aga Triinu on selline laps, kes ei armasta üldse tuult. Ja enne ta hakkas lihtsalt karjuma, nüüd on juba selliseid päevi, kus ta lihtsalt natuke krimpsutab nina ja kui tuuleke on natuke väiksem, siis sobib olla küll. Just nüüd kevadel, kui vaatad et läheks teeks seda ja seda ja seda, ma tahaks teda nii kaasa võtta, aga ma tean, et talle ei meeldi seal.”(E8)
- „Siis diagnoositi tal bronhiaalastma, mis tähendab pidevat hoidmisvajadust, immuunsüsteem on nõrk, nii et sügisel-talvisel perioodil selle lapsega väga ei ole mõtet väljas käia. Kord väljas, kaks-kolm nädalat kodus.”(E7)
- „Ma pean arvestama, et kuumad ilmad palavad ilmad, et nagu vanainimene, vajab rohkem viludat.”(E10)
- „Ainult ilma ei saanud valida, kui lõrtsiks läks, siis see oli minu vaenlane nr 1, see oli kohutav kahe lapsega minna jalutama.”(E9)

3.4. Majanduslik tõrjutus

Puudega laps mõjutab pere majanduslikku seisu. Tavaliselt loobub üks vanem tööol käimisest. Puudega kaasnevad lisaväljaminekud lapsele vajalike abivahendite, hooldusvahendite, teenuste ja eritoidu ostmise näol. Lapse transportimiseks on vaja muretseda peresse vahel ka auto. Hoolduse kõrvalt võib jääda pooleli karjäär, kool.

Töötavad emad saavad töötada vaid teatud tingimustel, paindliku graafikuga ning kokkuleppel tööandjaga. Hooldaja peab valima töö oma seisundist ja olukorrast lähtuvalt, mitte oma huvidest lähtuvalt.

- „Meil oli üks oluk, kus alguses ei leidnud sobivat toitu talle. Alguses oli poole aastani 90% soodustus, selle me saime, edaspidi see % võeti ära ja siis oli mingi periood, kus me kaks kuud ostsime seda toitu ja see oli purk 700EEK. Kuus läks 8000 EEK..” (E1)
- „Minu lapsel on mähe nt 16 eek tükk, see millega ta lasteaias käib, millega laseb hingata, millega ei lähe hauduma ja siis võitled, et saada 10 mähetki kuus juurde soodushinnaga osta, sest see läheb lihtsalt niivõrd koormavaks rahaliselt.” (E11)
- „Meil läheb tegelikult palju, sest füsioteraapia me maksame ise, ravi me maksame ise, käime väismaal ravil, eritoit, me tuleme toime, aga tegelikult läheb selle peale tohutult palju raha.” (E6)
- „Meil Võrus on füsioteraapia järjekorrad liiga suured, et oma raha eest võid tulla, siis saad. Aga tegelikult see raha 1200 eek mis me saame – ravimid, ja siis sondid, sellega saab majandada. Aga kui me peaks iga nädal veel käima massaažis, siis ei saaks.”
- „Võtsime pangalaenu, ostsime uue auto, kasutataud, aga suurem.”(E15)
- „See toitumine on tunduvalt kallim.”(E16)
- „Ta nõuab vähem. Talle vähemalt selga paned seda mida ise paned. Aga mähkmed maksavad. Meesterahvas käib tööl, tema siis teenib. Saab hakkama. Sellega on täpselt nii, et harjud ära sellega, tead, et rohkem ei ole ja kõik.”(E13)
- „Vot lapsele on veel mähkmetega lihtne, aga kui ta saab teil 18, siis kallis täiskasvanu mähe. See läheb üle 500 EEK kuus. Majanduslikult mõjutab, mees nüüd kuni 5 a kodus olnud.”(E15)
- „Ikka on mõjutanud, tööl käimine on ära jäänud, ainult toetus on mis on.”(E14)
- Nendel emadel võiks olla miinimumpalk. Mei on autoga nii, et ostsime selle kasutatud auto 30 000 eek, midagi läks läbi, see maksab 10 000.”(E13)

3.4.1. Tööst eemalejäämine ja eneseteostuse piiratus

Tööst eemalejäämine vähendab võimalust eneseteostuseks, vähendab suhtlusringkonda. Töötamisvõimalused on piiratud.

- „Mina igatsen töö järgi ja oma aja järgi. Sest mina tahan täisajaga töötada. Mina tahan töötada. Jah, mina olen leidnud võimaluse, saan käia praegu koos lapsega vahel tööl, kuid ma ei kujuta ette, kuidas saab seda teha näiteks politseinik.” (E6)
- „Minul on hästi läinud, sest töötan täiskohaga. Ja mul on läinud nii hästi, et minu ülemused on teadlikud minu olukorrast ja see, et ma üldse tööle läksin, oli minu, mitte tingimus, aga üks minu ainuke võimalus...et ma olen koolis õpetaja ja et ma saan tulla tööle ainult siis, kui minu tunnid algavad see kell ja ma ei pea rohkem käima majas kui ainult nendel päevadel ja nüüd on tulemus see, et ajaliselt peaksin ma lepingu järgi töötama viis päeva majas, tegelikult käin 3 päeva majas ja 2 päeva töötan kodus. Mis on minu jaoks ideaalvariant. Nii et teen ühe osa tunde ja teine pool on koordinaatroi pool. See on projektide kirjutamine, ettevalmistamine...seda saan ma kodus teha.” (E7)
- „Tööl ma ikka ei saa käia.” (E1)
- „Töölt tulin ära.” (E4)
- „Ma käisin tööl – mul on teine laps ka peres, tema sai kolmeseks. Kasvus on normaalne. Tema sai kolmeseks ja siis ma otsustasin, et ma ei lähe enam tööle.” (E11)
- „On ilusad ajad olnud, on ilusad ajad olnud, kui laps ei ole väga tihti haige onud, siis päeval tööl sai käia, ei pidanud nii, et üldse tule töölt ära.” (E11)
- „Mina mõtlen tegelikult praegu hästi palju selle peale, sest tahaksin tööle minna tagasi aga seal on suur aga, et ei ole kedagi last hoidmas. Olen otsinud ka sellist varianti, mida saaks kodus teha, ma ei suuda...ma tahan teha seda, kust ära tuln, ma ei saa seal eriti palkagi aga kui ma pean sealt ära tulema, ma tulen sealt ära nuttes. See ongi, et see on õnn, mis annab sulle emotsionaalselt palju tagasi. Ma

tunnen, et ei suuda teha seda, mida minu seisund või see situatsioon dikteerib. ” (E8)

- „Ja eriala on selline, kus see oli minu otsus, kuigi enamus inimesi, kes minu kõrval olid ütlesid, et sellest tuleb nüüd küll loobuda, aga see oli minu kapriis...teha oma lemmiktööd aga ma sain aru, et see on ainuke pidepunkt minule, kui inimesele. Sealt ma saan palju pingeid, aga nii suurt lohutust, kasvõi eufooriat või midagi, hästi palju positiivset tagasi, et sellest ma ei loobu, siitamaani köin tööl, olen arst ja anesthesioloog. Mulle ka soovitati paberimajandust ja igasuguseid komisjone, ma ütlesin, et te tahate mu surma.” (E9)
- „Kui laps oli haiglas, siis öeldi mulle, et minge tööle, siis ma käisingi nädal tööl, nädal haiglas. Aga tööandja ka võimaldab kõik need sanatooriumid ja kõik läbi käia, et nad saavad aru, kui rääkida, muidugi nende jaoks on see selline võõras teema. Öeldakse, et noh sulle see nii sobib, istudki kodus. Ise tunned, et välja, välja, välja.”(E10)
- „Tööl ei käi, ei ole võimalik – tugiisikut ei ole ja kui haige on, ei ole kellegi juurde jätta, vanemad käivad tööl.” (E14)
- „Jah,käin tööl, see on ilmselt minu eelis, aga meil on mees kodune. Keegi peab ju olema kodus. Kui lapsel veel jalad all olid, siis pidi otsustama, aga kuna minu palk oli kõrgem ki tema palk maavalitsuses, siis me otsustasime niipidi. Ja kuna mees mängib mul pilli, siis jäi nagu võimalus lisa teenida, mida mul poleks kodus olnud.”(E15)
- „Ma olen käinud tööd otsimas, kuid nad kuulevad seda, et laps on haige, siis kohe öeldakse, et sellega tuleb probleeme. Tervet päeva niikuinii ei saa, üheksast kaheni. Vaheajad ja kolm kuud see suvi. Millal sa lähed tööle?” (E13)
- „Mina ka ei vaevanud oma pead sellega, kui ma käisin tööl. Võibolla kui saaksin tööl käia, see tooks mind maale peale tagasi. Saaksin inimesetega suhelda. Ja kuulata jutte ja saada nagu Maimugi töö juurest infot.” (E13)
- „Järjest läheb paremaks, nii et ma olen nüüd saanud natukene rohkem tööl käia. Ma olen juuksur ja mul on sellest hea, et ma olen FIE ja ma

saan planeerida, lähen teen 2 tööd ära, jooksen koju. Kui mul ei oleks nii, et ma saan joosta ja niimoodi käia, ma oleks pidanud töölt ära tulema. Eks ta on muidugi hool ja töö 5 korda riidesse panna ja joosta, aga vähemalt ega ta halb ei ole kui jooksed, kui niimoodi mõtled. Aga kui pead kellast kellani, vot seda tööd teha ei saa.”(E16)

- *„Mul oli vanatädi, kes teda suvel vaatas, nüüd teda enam ei ole. Tema vaatas mul lapse järgi ja ma käisin tööl.” (E13)*
- *Praegu õpin kaugõppes psühholoogiat. Õppimine on võimalik kaugõppes, muud varianti ei ole. Ma eelmine a hakkasin mõtlema, et see kõik, noh huviring jäi nii. Et kõik aeg läks sinna juurde, meditsiinilisi materjale ja artikleid otsides, kõik vot selle ümber. Midagi muud sinna nagu ei tule. Ja siis ma hakkasin mõtlema, et kui ma ei hakka õppima või midagi tegema, siis ma...sest tööl ma ikka ei saa käia, pean kui õppima minna, et natuke midagi veel siia sisse, sest muidu hulluks lähed. Siis hakkavad nagu rohkem sellised...see ei ole nagu depressioon aga sellised nagu tuju ei ole, kõik on üks ja seesama, et pääsu ei ole siit.” (E1)*

3.5.Tervisega seonduv tõrjutus

Hooldus mõjutab nii füüsilist kui vaimset tervist. Hooldusega kaasneb sageli magamatus. Hooldajal on suur füüsiline koormus, pidev lapsega tegelemine väsitab vanemat nii füüsiliselt kui ka vaimselt. Hooldajad ütlevad, et nad ei saa endale lubada haige olemist. Hooldus mõjutab emasid ka psühholoogiliselt kuni antidepressantide kasutamiseni välja. Hooldusega kaasneb pikemat aega kodus olemine, inimestega mitesuhtlemine.

3.5.1. Füüsiline tervis

- *„Ma pole kuus aastat saanud olla haige. kui ema tuleb külla, siis ütleb, et lapsed laske emal magada...siis tunnen, et palavik hakkab tõusma.”(E3)*
- *„Ma ei või endale lubada haige olla. Ei ole aega.”(E12)*
- *„Keegi ütles, et sina oled raudse tervisega. Aga ma ei või haigeeks jääda. Mingi sees tiksud kogu aeg see mõte ja ei olegi haige.”(E9)*

- „Füüsilist koormust on ikka väga palju, saunas ikka väsitab su niivõrd ära.”(E13)
- „Ta on varsti 50 kg täis, kunagi tassisin ta seljas Ontika paekaldast üles ja alla, nüüd mõtlen, et kuidas ma jõudsin. No ma olin noorem ka. See on see koht, kus füüsiliselt lihtsalt enam ei jõua. Nüüd on nagu see etapp, et mees on ka 50 vana ja peab tervise peale hakkama mõtlema. Kui enne veel võtsid selga ja tassisid igale poole...”(E15)
- „Selg on valus ja õlad on valusad, võibolla sellest ka peavalud. Pinge on siin, täitsa nagu löö kirvega.”(E14)
- „Ja teine asi, mille üle mina väga mõtisklen on see, et minul on see esimene laps ja mina tahan veel lapsi saada. Aga kui mul laps on sellises seisus ja ka võibolla paari aasta pärast, siis mina ei tea kuidas mina lapse saan, sest kui ma olen rase ja pean tõstma 20 kg –st ja kui mul sünnib teine ja kuidas ma siis liigun ringi vankri ja ratastooliga korraga, ma ei tea. Sest ma ei taha jääda koju nelja seina vahele. Siis mul oleks vaja kedagi, kes 24 h tundi minu kõrval on ja kaasas käiks, aga ma ei tea kes see saab olema, või kes see võiks olla.” (E6)
- „Kolmandat last: olen mõelnud, kindlasti saan ka kolmanda lapse. Hirmu pärast teda veel ei ole. Kuidas ma kannan raseduse ära? Niigi on oht sellele enneaegsusele, et ta vajab seda, et ma pean teda tõstma, tassima, igasuguseid asju tegema...mis pärast saab, kas ma jõuan, jaksan”(E4)
- „Ma ei ole kaks a seda endast välja lasknud ja seda endas teadlikult maha surunud, et mul on ka iga päev hirm, et mis mu lapsest siis saab, kui mina ära suren.”(E8)
- „Mida väiksem oli Mihkel, seda suurem see hirm oli. Me räägime juba sellest, et mis saab, kui minuga midagi juhtub, mis saab, kui ma ei jõua sind enam aidata. Me peame neid asju juba natuke ette planeerima.”(E9)
- „Aga mis saab edasi? Ta saab 14 vanaks, siin saavad 18 eluaastani olla. Aga kui ta mul selline on, mürakaru ja ükskord ma temaga enam toime ei tule, ma ei saa temaga lihtsalt hakkama. Meesterahval on ka probleemid tervisega südamega, ma ei suuda teda ära anda, aga hakkama ka ei saa. Poiss on, talle jääb see korter siin, aga ega tema Marttit ei võta. Sa oled noor veel, aga ma olen vana, suren varsti ära. Mehel on ka mingi

klapirike. See mure kah veel. Sina ikka elad üksinda, aga mis mina teen ilma sinuta?”(E14)

- *„Et kui sina oled olemas, siis ikka, aga kui sind enam olemas ole ole, siis...mina olen ka mõelnud. Kui mul ema sai puugi käest hammustada, jumala hirm oli. Ta viidi Põlva kiirabist Tartusse. Ja tänu puugihammustusele avastatai tal kilpnäärme ületalitlus. Siis mõtlesin, et mis saab, kui emal ei ole” (E13)*
- *„...ja ma pean igapäevaselt elama selles hirmus, et mu laps võib ära surra.” (E6)*

3.5.1.1. Magamatus

- *„Meil on probleeme magamisega. Peaaegu et iga öö, sest minul on vaja teda keerata öösiti. Vahepeal ta otsustab magada 6 tundi nii sügavalt, et miski teda ei häirit. Aga vahel häirivad teda ka krambid, oleneb kuidas kunagi. Aga seda ma ei mäleta, et oleksin maganud 8 h järjest...täna öösel ma ärkasin vist ainult paar-kolm korda, aga eile-üleeile ei saanud üldse peaaegu magada need ööd. Vahel on need nädalate kaupa need ööd.” (E6)*
- *„Meil oleneb ajast, rohtudest, milline rohukombinatsioon on. Ja kuidas on meie haigusperiood, kui me oleme jälle bronhiidis, kui meil on kõik röga täis, siis see tähendab seda, et ega ma eriti magada ei saa. Iga natukese aja tagan pean teda keerama, pöörama, et röga ei koguneks, kui on vaja, aspireerid teda. Periooditi on ööd ära.”(E2)*
- *„Kui on midagi halvasti – tal on kõhukinnisus sünnist saati, kui on käimata, siis oleme vahepeal talle vanni teinud, et ta saaks ära kakada ja kui on mingi ärritaja olnud, siis istub üleval või ärkab mitu korda nutuga, siis jälle rahusta teda.”(E3)*
- *„Me elasime temaga koos kaks a haiglas, ma pidin olema arst, õde, santuar ja hoodlaja, kõik korraga. Kui nüüd sellele tagasi vaadata, siis ma olin üsna zombi. See magamine nägi headel aegadel välja nii, et 45 min heal juhul. Aga jah, siis olid tihti infektsioonid, siis ma ei maganud tihti öösel, sest kogu aeg pidi jälgima, et palavik oleks kontrolli all, et ta hingaks, et kõik oleks ok. Headel aegadel oli nii, et ma sain perfuusoriga...see tähendas, et iga tunni tagant pidi tooma uue süstlatäie*

sööki, sest kogu aeg jooksis. Siis 40 min magasid, siis läks 10 min süstla vahetuseks.”(E4)

- „Meil on nüüd nii enam-vähem. Temal sõltub kuidas tal tervis on, kuidas krambihood käivad ja vehepeal ma ei tea millest sõltuvalt või ta öö ja päeva päris ära vahetada. Tema võib päev otsa magada ja siis öösel on rõõmsalt üleval.”(E7)
- „Ma pole 7 a hommikuti magada saanud. Ma olen nii ära harjunud. Nüüd ma käin koolis, õpin öösiti, vahel ma saana inult neli tundi magada, see on täitsa normaalne, ma ei tea muidugi kui kaua ma vastu pean, see on iseasi, võibolla annab kunagi mingi vastlöögi.” (E11)
- „Kui ma kuskil 4 h jutti magan, siis on väga hästi.” (E14)
- „Ma juba aastaid ei maga, kuigi laps magab, mul on juba krooniline magamatus.” (E13)

3.5.2. Vaimne tervis

- Mina näiteks ausalt öeldes selle 5,5 a olen väsinud. Ma ei oska teda õpetada. Ja seda kannatust ka enam ei ole. Et alguses oli nii, et õpetad ja siis natuke tal hakkab välja tulema, siis tuleb mingi haigus tulema ja siis...ja kõige selle peale nagu noh enam ei ole enam jõudu. Ja kannatust ei ole. Ja tahaks, et keegi spetsialist töötaks temaga. Sellepärast et niimoodi vaadates ma vaatan, et ta õpiks.” (E1)
- „Tegelikult haiglast koju saades...ma olin hästi väsinud. Ikka ei saanud oma täisaega täis magada ja mul oli juba see, et mul tekkisid mälulüüngad. See oli küll vaid paar sekundit, aga see jääb eluks ajaks meelde ja see hirmutas tohutult ära. Ma ei mäletanud oma kodu aadressit. Taksojuhile ei osanud öelda.” (E4)
- ” Kõige hullem aeg on möödas. Kui ma sealt haiglast välja jooksin ja pidin ennast jagama suuremate laste ja haigla vahel ja ma mäletan, et suuremad lapsed tulid ja küsisid minu käest, ma vaatasin neile otsa ja ma tean, et nad räägivad minuga, aga ma ei suuda vastata, ma ei saa aru mida nad küsivad, ma küsin mitu korda, et oota, ütle veel korra. Ma ei saanud aru mida nemad ka veel tahavad. Ma käisin ringi nagu zombi, ma

olin nii väsinud sellest kõigest. See magamatus ja see kas ta ikka hingab.”(E3)

- *„Kui lapsel läheb kehvemaks, siis läheb ka minul kehvemks. Ja sõltub ka sellest kui palju ma magan. Mulle tundub, et mul on mingisugune oma rütm ja kui tuleb midagi ootamatut, mingid konfliktid ja midagi sellist, siis tuleb peale masendus, et ma ei jõua sellega toime tulla, siis saab nagu liiga palju.”(E6)*
- *„Ma olen 24 h elanud väikses kambris, meid oli sinna pandud, me ei tohtinud kellegagi kokku puuttuda, et mitte pisikuid saada. Ma võisin väljas käia aga kui ma olin 24 t teda valvanud, siis kus ma käisin...ei ma ei suhtle...noh sanitarid vahepeal...lõpuks oli selline tunne, et ma ei oskagi enam rääkida. Et mul ei olnud lapsele enam midagi rääkida. Õhtul vahel mõtlesid, et kas ma üldse ütlesin midagi või ma ei öelnud.”(E4)*
- *„Miks ma väga tööle kibelen ongi see, et psüühika hakkab ebastabiilseks muutuma ja ma püüan saada sellest mingit puhkust, et ma tunnen, et ma veel nii hull ei ole, aga kui ma veel passin, siis läheb ikka ükskord hulluks. Nelja seina vahel ei saa mõistlikuks jääda. Kusagil seltskonnas mõtlen enne 10 korda, et kas ma midagi ütlen, kui ära ütlen, siis on selline tunne, et see oli nii rumal.”(E8)*
- *„Ma mäletan, et olin 3 a kodus ära istunud ja siis ütlesin mehele, et mängime nüüd malet. Mul oli tunne, et olin ära idioodistunud. Mulle tundus, et ma ei oska enam rääkida, vestelda.”(E9)*
- *„See on aastatega nii, et olen psühhiaatrias korra sees olnud...ja antidepressante tarvitanud. Minu jaoks ei ole mitte midagi ilusat, ma ei tunne millestki rõõmu. Mul on elust villand noh.”(E13)*

3.6.Psühholoogiline tõrjutus

Hooldaja rolliga kaasneb süütunne. Hooldusega seoses tuntakse kurbust, hirmu, leina, mida ei saa alati väljendada. Tuntakse kohustust olla positiivne ning mitte välja näidata oma raskusi ja kurbust.

- *„Ta on 22 ja mind siamaani külastavad õhtuti need mõtted, et kas ma tegin ikkagi tema jaoks kõik, mis võimalik.”(E9)*

- „Ehkki ma olen küll väga positiivne, on mul aegajalt ikkagi tunne, et kas ma teen maksimaalselt kõik, et järsku ma saan veel midagi rohkemat Stella jaoks teha.” (E15)
- „Ja see süüitunne, see on mul algusest peale süüdistatud, süüdistati mind sellest et sa ise oled süüdi selles, et lapse tegemisega jäid hilja peale.” (E13)
- „Mul on ka vajadus rõõmu, lootuse, mängulisuse, lõbu jne järele, samamoodi on mul õigus olla kurb, leina tunda, nutta.” (E6)
- „Talle öeldi, et ära loodagi. Aga ma arvan, et inimesel peab ikka lootus jääma.” (E12)
- „Kes see ikka seda vaeva tahab endale kurva ema näol? Kurb olla piirdubki sellega, et „sul on kindlasti nii raske”, aga seal peab see jutt lõppema.” (E8)
- „Just nimelt, ema peab olema optimistlik, siukene kogu aeg särav.” (E11)
- „Ja mind häirib see lause: „Kõike tuleb võtta positiivselt”. Ma tahan, et mul oleks võimalus öelda, et mul on tegelikult väga s... seis. Mitte et ma peaksin neile, kes ei tea mis see on, ütlema, et ah ei ole midagi häda. Mul ei ole kerge, sest ma ei tea mis juhtub homme, mis juhtub ülehommel ja ma pean igapäevaselt elama selles hirmus, et mu laps võib ära surra. Ma tahan, et mulle antakse võimalus ja luba seda tunnistada, et mul ei ole kerge.” (E6)
- „Mina ei taha elada hirmus, et mu laps ära sureb. Tahad nagu loota ja oled ise positiivne. Ega temal ei ole ka hea, kui ema kogu aeg kõrval nutab.” (E12)
- „Ma ei tahagi raha ja varandust. Aga rahu ja normaalselt elada.” (E13)

3.7. Puudega lapse hooldusega kaasnevad positiivsed aspektid

Puudega lapse eest hoolitsemisega kaasnevad ka positiivsed aspektid, nagu eneseareng ja positiivne ellusuhtumine. Emad ütlevad, et nad on muutunud tugevamaks, lapse toetamine ja areng pakub rõõmu ja eneseteostust.

- „Ma tegelikult tunnen, et on kaks sellist maailma, kus me elame. Minu maailm ja tema maailm. See on nii ilus ja kena, kui hakata mõtlema... See poiss on minu jaoks palju andnud, ta on pigem andnud kui...ta on teinud mind tugevaks, selgroogu on kasvatanud. Ma ka mõtlesin, et on hästi suur iseenda areng. Ma läksin õppima, õpin nüüd hingehoidu ja just selle mõttega, et midagi ära teha.” (E3)
- „Pigem on ta midagi juurde andnud kui ära võtnud, et ma olen ise arenenud ja nii paljude inimestega tuttavaks saanud.” (E2)
- „Ja ikkagi on väga palju positiivset selles kõiges mis meil on, et just enda juures näed hästi palju asju ja näed seda maailma teistmoodi ja tutvud selliste in, kellega muidu ei tutvuks ja käid kohtades, kus muidu ei käiks ja mõistad teisi ja teiste olukordi paremini. Kuigi ma olen tahtnud alati edasi õppida, siis kindlasti ei oleks ma õppinud selleks, kelleks ma nüüd õpin, ka hingehoidjaks.” (E4)
- „Lapsest hakkasin rõõmu tundma ja teistmoodi elule vaatama, kui laps sai 12, siis tekkisid mitmed murrangulised hetked hinges. Lihtsalt leppimine, harjumine, lapses nägemine mitte ainult vaeva ja muret ja äng,vaid see, et ta on ääretult tore ja omapärane ja muuseas minu praegu kolmest pojast mulle kõige rohkem rõõmu ja tuge pakkuva laps.” (E9)
- „Olen tublimaks ja vastupanuvõimelisemaks muutunud.” (E8)
- „See olukord on tugevamaks teinud. Ma vaatan nüüd neid in teise pilguga.” (E14)
- „Nii kergelt enam ei murdu. Ja targemaks ka, mina leian, et mina olen arenenud.” (E16)
- „Keegi kunagi ütles mulle, et sa ei ole ju nõrk. Äkki olen ma siis tõesti tugev, kui olen oma hädade ja nõrkusega nii kaua vastu pidanud.” (E13)
- „Ma elan üks päev korraga. Ma olen ära õppinud selle, et ma ei hakka ette midagi närveerima, kui tuleb, siis tuleb....kõik asjad lähevad ja tulevad iseenesest.” (E2)
- „Me ikkagi kõik püüame olla väga positiivsed ja niimoodi me elamegi, ikkagi otsime seda võimalust nüüd ja praegu ja ikkagi.” (E4)

- „Oled nagu orav rattas eksle, siis sa ei mõtle. Sa lihtsalt jooksed oma ratta peal, ega sa ei mõtle, et mis siis oleks, kui seda ei oleks. Sa ei ela kogu aeg kusagil pilvedes, vaid sa elad kogu aeg kahe jalaga maa peal. Teed neid asju mida just tegema peab.”(E3)
- „Ma võtan seda nii, et äkki on see mingi märk mul elus, et äkki ma pean selleks midagi tegema. Et tahaks teha selliste laste ühingut. Et äkki see ongi minu missioon.”(E12)
- „Ma elan täpselt ühte päeva ja ma olen nii rõõmus ja pnnelik nagu ma olen, seda ühte päeva. Ja ma ei mõtle mis on homme, ma tõepoolest ei mõtle mis on homme.”(E15)

ARUTELU

Sügava ja raske puudega püsiva prognoositud seisundiga laps mõjutab kogu perekonda, eriti tugevalt tema esmase mitteformaalse hooldaja elu. Antud uurimustöö eesmärgiks oli välja selgitada seda, kas raske ja sügava puudega püsiva seisundiga pidevat hooldust vajava lapse esmased mitteformaalsed hooldajad kogevad marginaliseerumist või mitte ning milliseid marginaliseerumise vorme esineb.

Uuringust ilmnesid selgelt Kronaueri (1997) poolt kirjeldatud marginaliseerumiseni viivad tõrjutuse faktorid: sotsiaalne, institutsionaalne, keskkondlik, majanduslik. Antud uurimustööst ei ilmnenu kultuurilise tõrjutuse faktoreid. See ei tähenda seda, et seda tõrjutuse vormi hooldajate puhul ei eksisteeri. Antud grupp seda liiki tõrjutust lihtsalt ei väljendanud.

Välja joonistusid ka kaks täiesti uutset tõrjutuse valdkonda: psühholoogiline tõrjutus ja tervisega seotud tõrjutus. Psühholoogiliseks nimetasin tõrjutust, mis väljendus hooldusega kaasnevates süütunnetes, tunnetatud kohustuses mitte välja näidata oma raskusi ja valu. Tervisega seonduv tõrjutus käsitleb füüsilisi ja psühholoogilisi terviseprobleeme, mis võivad viia igapäevaelust eemaldumiseni.

Üllatusena tuli välja ühingutepoolne tõrjutus, kus selgus, et sügava ja raske puudega pideva prognoositu seisundiga lapse vanematel ei ole võimalik lapse seisundi eripärade tõttu kuuluda erinevatesse liitudesse või ühingutesse. Samuti ilmnis üllatusena meditsiinipoolne tõrjutus, mille tagajärjel meditsiinitöötajate suhtumise tõttu hoiavad hooldajad meditsiinasutustest pigem eemale.

Sotsiaalne tõrjutus

Fernandez de la Hoz (2001) toob välja ühe sotsiaalse tõrjutuse riskirühmana puudega pereliikmeka pere. Sotsiaalne tõrjutus ilmneb erinevates aspektides, see mõjutab esmase hooldaja osalemist ühiskonnas ja tema suhteid sotsiaalse võrgustikuga, mis võib viia marginaliseerumiseni.

Puudega laps peres mõjutab nii abikaasadevahelisi suhteid kui ka hooldaja suhteid teiste pere lastega, mis takistab hooldajal elada tavapärast pereelu. Siegeli andmetel

(1996) on aga lahutusmäär puudega lapse peres 20% võrra kõrgem (1991, 1996, viide Seligman, Darling 2007). Puudega laps on perekonnale lisastressoriks ning see võib kaasa aidata pere lagunemisele.

Kui puudega lapse eest hoolitsemine jääb vaid ühe vanema kanda, siis see suurendab tema hoolduskoormust ja vastutust ning seeläbi on tal iseenda vajaduste eest hoolitsemiseks vähem võimalusi. Kui pere ei lagune, siis puudega lapse peres võidakse kriisi tõttu kasutama hakata erinevaid destruktivseid toimetulekustrateegiaid (nt joomine), mis lisavad pere- ja abikaasadevahelistesse suhetesse veelgi suuremaid pingeid. Puudega lapsega tegelemise kõrvalt jääb vanematel vähem aega teineteisega koosolemiseks, koos väljas käimiseks, koos tehtavate tegevuste osakaal väheneb. Piisaval määral jäävad rahuldamata koosolemise, läheduse, seksi vajadus.

Puudega lapse tulek perre mõjutab ka peamise hooldaja suhet teiste pere lastega. Haiglasoleku ajal ei ole võimalik nendega koos olla. Igapäevane puudega lapse hooldus on nii laiaulatuslik, et hooldaja ei saa pere teiste lastega piisavalt tegeleda. Hooldaja distantseerub pere teistest lastest ning väheneb võimalus täita oma ema või isa rolli vajalikul või soovitud määral.

Kõige suurem hoolduskoormus on perekonnal, sest kõige rohkem abisatavad puudega lapse hooldajat just lähisugulased. De la Hoz andmetel (2001) on peresidemetel erakordne kaitse sotsiaalse tõrjutuse vastu, kuid see ei tähenda, et pereliikmed saavad oma liimeid sotsiaalse tõrjutuse vastu kaitsta. Antud uurimuses selgus, et paljudel puudelapse esmastel hooldajatel puudub vajalik tugivõrgustik - paljudel peredel on potsentsiaalsed pereliikmetest abistajad surnud, elavad teises linnas või käivad ise täistööajaga tööl, mis ei võimalda neil esmast hooldajat abistada. Nõustun de la Hoz väitega, et vaatamata tugivõrgustiku olemasolule ei suuda pereliimed alati sotsiaalse tõrjutuse vastu kaitsta, sest lapse tervisliku seisundiga võivad kaasneda ka sellised spetsiifilised hooldustoimingud, mida teised peale esmase hooldaja teha ei oska. See suurendab hoolduskoormust ning ei võimalda hooldajal lapse kõrvalt soovitud määral muid tegevusi teha. On perekondi, kus hooldaja abistajad on pensionärid ning saavad last hoida siis, kui hooldajal selleks vajadus tekib. Pensionil olevate ja vanemaealiste abistajate puhul tuleb aga arvestada nende füüsilise seisundiga ning jõudlusega, mis seab omakorda piirangud nende poolt pakutava abi kasutamisele. Hooldusega seotud

spetsiifilised kohustused, abistajate puudus ja abistamisvõimaluste piiratus takistab esmasel hooldajal tegeleda hooldusväliste asjadega, mida terve lapse kõrvalt teha saaks.

Sarnaselt Reilsoni (2002) uuringutulemustele selgus ka sellest uuringust, et puudega laps peres mõjutab pere seniseid suhtlemisharjumusi. Toimuvad muutused tutvus- ja sõprusringkonnas. Vanad suhted katkevad, endised sõbrad ja tutvusringkond muutub, suhtlusringkond kahaneb. Need, kelle tutvusringkond ongi jäänud samaks, tunnevad tõrjutust, sest ei saa osaleda nendel üritustel, kus osalevad nende sõbrad. Lapse seisundist tingituna tuleb vahel loobuda külaskäikudest või külaskäigu aega piirata ja tingimusi valida. Lapse seisundi tõttu ei pruugi enam kodus külalisi käia, loobutakse külastajate vastuvõtmisest. Suhtlemist takistab ka teistepoolne haletsemine ning see, kui vestluspartner räägib vaid lapse seisundiga kaasnevast negatiivsest poolest. Selliseid inimesi ja olukordi hakatakse vältima.

Puudega lapse hooldaja osalemist ühiskonnaelus mõjutab oluliselt ka ühiskonnapoolne suhtumine. Puudega lapsega ringi liikudes pööratakse lapsele rohkem tähelepanu, kommenteeritakse last ja tema käitumist ning ema võimeid kasvatamisega hakkama saada. Tekib konflikte, kui laps käitub viisil, mis pole tavanormidele kohane. Puudega lapse tõttu võib kogeda diskrimineerimist ka töö juures, kus eeldatakse, et puudega lapse ema ei suuda töötada teistega võrdväärselt. Kogetakse ka teistepoolseid süüdistusi. Tihtipeale välditakse seltskonnas oma puudega lapsest rääkimist, et vältida teiste poolt jagatavaid õpetussõnu. Eelpool loetletu tagajärjel on seltskondi, üritusi ja kohti, mida hooldajad väldivad. See omakorda piirab nende suhtlusringkonda, suhtlemisvõimalusi ning vaba aja veetmise võimalusi.

Kiisi (1995) uuringust ilmnes see, et 1/5 uuritavate perekondadest pidid loobuma hoolduse tõttu oma huvialadest. Hoolduskoormusega seoses jääb iseenda vajaduste eest hoolitsemiseks vähe aega. Tihti puudub võimalus minna pikemaks kui 2-3 päevaks kuhugi reisima, eriti veel koos abikaasaga. Reisimist ja väljasõite takistab asjaolu, et pole hoidjat ning kindlaid toiminguid oskab teha vaid esmane hooldaja. Samuti ei taheta hoidjatele tekitada hoidmisega lisakoormust. Püütakse endale meeldivaid tegevusi siduda lapsele meeldivate tegevustega või lapsega koos kõike teha. Näiteks teatris käimised koos lapsega on raskendatud, kui midagi juhtub, on vaja

emal koheselt reageerida, ta ei saa lihtsalt etendust nautida. Töötavatel hooldajatel, kellel on lapse jaoks hoidja, puudub samuti iseenda aeg, sest töö lõppedes on vaja kiirustada koju ning töö jätkub. Lapse seisundi tõttu loobutakse reisidest ja matkadest, kuhu terveid lapsi saaks kaasa võtta, kuid kuhu puudega lapsega minna ei saa, näiteks jalgratta- ja loodusmatkad laudteedel. Reisimist takistavad ka sügava ja raske puudega lastega tegelemise jaoks puuduvad kohad. Lihtsalt välja vaba aega veetma minek tähendab puudega lapse esmasele hooldjale ja tema perele pikka ettevalmistusaega ja eeltööd.

Institutsionaalne tõrjutus

Selgelt ilmnes Kronaueri (1997) poolt kirjeldatud institutsionaalne tõrjutus ka puudega lapse hooldajatel. Institutsionaalset tõrjutust ilmestab fakt, et riigi ja kohalike omavalitsuste poolt pakutavad teenused toovad hooldajate olukorrale vaid mõningast leevendust. Paljudel hooldajatel puudub täiesti võimalus neid teenuseid kasutada, kuigi vajadus nende järgi on suur. Või ei saada teenust vajalikul määral. Teenuste kasutamisega kaasneb hoolduskoormusele lisaks suur lisatöö ja lisakoormus ning vahel loobutakse seetõttu teenuste taotlemisest ja kasutamisest. Hooldja koormust suurendab mitmete lapse jaoks vajalike teenuste hankimise keerukus ja bürokraatia. Paljudel juhtudel eeldatakse hooldajalt spetsialisti kohustuste ülevõtmist või siis erinevate oskuste äraõppimist, mis omakorda suurendab hooldaja hoolduskoormust. Suur vajadus on hoidjateenuse järele, mis võimaldaks käia tööl, minna külla, reisima ja tegeleda muude hooldusväliste tegevustega. Süsteemi ülesehitus ja ametnike suhtumine on sageli tõrjuv, näiteks nagu see ilmneb ühe ema näitest, kellele öeldi linnavolikogu liikme poolt: „*Nendesse ei ole mõtet investeerida, et neist ei saa maksumaksjaid.*“ (E3)

Suur puudus on hoidjateenuse järele. Välja koolitatud hoidjad ei suuda kohaneda nii kiiresti kui vaja konkreetse puude eripäraga, mis tähendab puudega lapse hooldajale lisatööd lisaõpetuste jagamise näol. Kui teenus eksisteerib, pole olemasolevat teenust olnud võimalik kasutada, sest teenuse pakkujal pole sobilikke töötajaid või on teenuse peale ette nähtud rahad otsas. Isikliku abistaja teenust saab kasutada abistaja vabast ajast, mitte hooldaja vajadusest lähtuvalt. Hoidjateenuse puudumine ja teenuse kättesaamisega kaasnevad raskused ei lase emal tegeleda hooldusväliste tegevustega, planeerida tööaega.

Pakutavat füsioteraapiateenust ei saada nii palju kui lastele vaja on. Kodus pakutakse teenust vaid erakorraliste kokkulepete alusel. Suur vajadus on koduse füsioteraapiateenuse järele, just nende laste puhul, kelle hoidja vanus või lapse seisund ei võimalda teenust mujalt saada. Füsioteraapiateenuse võimaldamine kodus säästaks hoidja aega ning vähendaks nende hooldusega kaasnevat lisakoormust.

Juba EPIK (2004-2005) uurimusest selgus, et puuduvad kodule lähedal asuvad sobivad haridus- ja hoolduasutused. See suurendab hooldaja hoolduskoormust. Lapse viimine kodukohast kaugel asuvasse asutusse vajab lisaaega, lisaressursse. Pole piisavalt võimalusi ja vastavaid asutusi, kuhu vajaduse korral jätta last ööseks, et minna kodust kaugemal toimuvale või öisele üritusele. Teenuste pakkumises puudub paindlikkus ja teenused ei vasta abivajajate vajadustele. Näiteks ema soovile saada institutsioonist abi lapse päevahoiuks pakuti talle võimalust vanemlikest õigustest loobuda. Ainult sellisel juhul saab last hoida päeval lastekodus, asutus tuleb emale vastu ning annab lapse ööseks ja õhtuks koju.

Erispetsialistide puudus ning nende teenuste kättesaadavuse puudus takistab lapse arengut ning seeläbi raskendab hooldaja olukorda ja mõjutab hoolduskoormust. Eeldatakse, et ema peab ära õppima vastavad protseduurid, mida lapse arendamiseks ja tema seisundi parandamiseks vaja on, mis omakorda suurendab hooldaja hoolduskoormust. Puudus on spetsialistidest, kes annaksid konkreetseid juhtnööre lapse arendamiseks (näiteks juhtnöörid potil käimise treenimiseks).

Abivahendite puudus ja korrasolek on hooldaja koormuse oluline mõjutaja. Laenutatavate abivahendite seisund võib olla kehv ning väljanägemine vana. Seepärast ei taheta nende vahendite abiga ka ringi liikuda. Vajalike spetsiifiliste abivahendite saamine on kallid, nende saamise protseduur pikaajaline ja vaevarikas.

Puude astme määramise alused on vanematele arusaamatud. Kuigi lapse seisund pole muutunud, määratakse sügava puude asemel raske puue põhjendusega, et vanematele see meeldib. Vanemad soovivad aga saada teada puude astme reaalsel määra, tahetakse, et lapsega seonduvat võetaks tõsiselt, ema jaoks on kõik lapsega seonduv

oluline. Tekib küsimus, miks puude astet määrata, kui see pole oluline. Sellest tulevana tekib küsimus, kas statistikat saab siis tõesena võtta?

Puude astme määramise ja rehabilitatsiooniplaani tegemisega kaasneb puudega lapse hooldajale lisatöö erinevates komisjonides käimise näol. Asjaajamine on keeruline ning pikaajaline. Hooldja jaoks, kelle lapse diagnoos on muutumatu, on 2-3 a tagant komisjonis käimine pigem lisatöö ja koorem. Probleemiks on ka see, et puude määramine ja rehabilitatsiooniplaani tegemine võtab vahel aega kauem kui aasta. Puudub ühtne andmebaas, mille tõttu peab erinevate teenuste saamiseks läbima mitmeid erinevaid komisjone. Rehabilitatsiooniplaanis ettenähtud teenuste jaotus ei vasta laste vajadustele.

Tõrjutust kogetakse ka meditsiinis. Arstide suhtumine puudega lapse sünni puhul ning nende suhtlemisviis paneb hooldajad koos lastega meditsiiniastustest ja arstidest eemale hoidma. Nende poole pöördutakse vaid kõige suuremas hädas, ühe hooldaja sõnu tsiteerides: „Kui lapsel on surm silme ees.“. See omakorda võib viia selleni, et mõni oluline terviseprobleem, mida saaks parandada, jääb märkamata ning lapse seisund võib selle tagajärjel halveneda, mis omakorda suurendab ema hoolduskoormust. Samuti võib see jätta hooldaja infosulgu. Hambaravi teenus on kättesaadavam lastele, kes käivad lastaias. Kodus olevate laste hooldajatel on raskem leida võimalusi oma lapsele hambaraviteenuse kasutamiseks

Puudega lapsega ringiliikumisel kohtavad emad erinevaid takistusi, mis piiravad nende liikumisvabadust ning valikuvõimalusi. Probleemiks on erinevate transpordivahendite sobimatus erivajadustega lapsega reisimiseks, lennukites puuduvad spetsiaalsed istmed, lennujaamades puuduvad spetsiaalsed kätised. Raskendatud on ühistranspordiga sõitmine. Samuti on lastega reisimisel selliste kohtade puudus, kus saaks lapsele vajalikke hügieenitoiminguid teostada. Või lapse eripärast tingituna ei ole võimalik poodi minna, sest ta tõmbab asju riiulitelt välja või hakkab nutma. Probleeme võib tekkida ka surnuaedade külastamisel, kus laps võib hakata haudadel ringi liikuma ja teisi surnuaias olijaid tülitama. Samamoodi on takistuseks avalikes kohtades liikudes kaaskodanike suhtumine ja mõistmatus. Tänu sellistele takistustele loobutakse kindlate asutuste ja kohtade külastamisest, bussiga sõitmisest.

Eestis on loodud mitmeid puuetega inimestele mõeldud organisatsioone, mille eesmärgiks on toetada, ühendada ja aidata puudega inimesi ja nende perekondi. Ühe valdkonnana, kus kogetakse tõrjutust, ilmnes ühingute- ja liitudepoolne tõrjutus. Sügava ja raske puudega laste seisundid on nii mitmekülgsed või nii erilised ja harvaesinevad, et mitmete nende jaoks sobilikke liite ja ühinguid ei eksisteeri. Samuti on kogetud tõrjutust üritustel, mis on mõeldud ühendamiseks vastava seisundi ja diagnoosiga lapsi ja nende perekondi, kuid kus ei lubata osaleda lapse seisundi tõsiduse pärast, et mitte teiste emade lootusi murda. Samuti kohatakse lootusetut suhtumist puudega inimestega tegelevate organisatsioonide endi poolt, mis alandab tahet üldse kusagil osaleda.

Suureks probleemiks on ka infopuudus. Infopuudus lapsele pakutavate teenuste, soodustuste ja toetuste kohta. Info kättesaadavuse osas on tõrjutud lasteaias mittekäivate laste hooldajad ja teiste puudega laste vanematega mittesuhtlevad emad. Puudub info tasuliselt pakutavate teenuste ja abivahendite kohta. Puudub konkreetne usaldusväärne info saamise allikas, põhilist informatsiooni saadakse teiste emade kaudu, vahel ka arstide käest, sotsiaaltöötajatelt, tuttavatelt, juhuslikest allikatest. Sotsiaaltöötajatelt ja teistelt spetsialistidest saadav info on puudulik. Eriti suures infosulus ollakse kohe peale haiglast koju saamist

Keskkonnast tingitud tõrjutus

Uurimuses ei mainitud Reilsoni (2002) ja Kiisi (1999) töös ilmnenu elukohaga seotud aspekte, kuid puudega lapsega ringiliikumisel on takistuseks erinevad keskkondlikud faktorid. Ühistranspordiga sõitmiseks on vaja kellegi lisaabi. Samuti on probleeme kaupluste külastamisega, kus väljapanekud on sätitud nii, et lapsega sinna ligi ei pääse.

Probleemiks on ka trepid, näiteks Tartus Oru tn Laste- ja Perarstikeskuses puuduvad liftid ning lapsed on vaja tassida treppidest üles. Lapsega ringiliikumisel võib takistada sihtmärgile ligipääsu ka selle asukoht, näiteks Hansapäevad Tartu kesklinnas, kus on munakiviteed, mille peal liikumine tekitab lapsel epilepsiahoo. Kultuuriüritustel lapsega osalemine sõltub käru/ratastooliga ligipääsuvõimalustest. Avalikku kohta või seltskonda minekut takistab ka see, kui seal võib olla keegi haige, sest paljude laste immuunsüsteem on nõrgenenud ning nad haigestuvad kergemini.

Mõne lapsega on tema tervisliku seisundi pärast raskendatud isegi lihtsalt õues käimine. Ta kas haigestub kergesti, probleemiks on liigne palavus või hoopis tuul ja ringiliikumisel takistuseks olev lörts.

Majanduslik tõrjutus

Puudega lapse tulek perre tähendab tavaliselt ühe vanema loobumist tööl käimisest, mis omakorda mõjutab pere majanduslikku toimetulekut. Lisaks sellele kaasnevad lapse puudega lisaväljaminekud vajalike abivahendite, hooldusvahendite, teenuste ja eritoidu ostmise näol. On olukordi, kus lapse transportimiseks on vaja muretseda peresse ka auto. Kui puudega laps saab täisealiseks, võib risk majandulikuks tõrjutuseks veelgi suurened, sest täisealiseks saamisel muutuvad abivahendite ostmise soodustusprotsendid madalamaks. Puudega lapse kasvades võib aga hoolduskoormus hoopis suurened, eriti kui tegemist on progresseeruva haigusega. Sellisel juhul võib vajadustest mitte lähtuv soodustusprotsendi määr suurendada veelgi majandusliku tõrjutuse riski.

Hoolduse kõrvalt võib jääda pooleli karjäär, kool. Samas on hooldajatel ikka soov enesearenguks, eneseteostuseks kas siis läbi töötamise või õppimise. Töötamise ja õppimise võimalused dikteerib ette lapse puude ja hooldusvajaduse iseloom, tugivõrgustiku olemasolu, õppeasutuste ja töö iseloom ning võimalused. Paljud hooldajad on pidanud loobuma hooldsukohustuste pärast töötamisest. Mittetöötavad hooldajad tahaksid töötada. Töötavad emad saavad töötada vaid teatud tingimustel, paindliku graafikuga ning kokkuleppel tööandjaga. Piiratud on töökoha valiku võimalus. Hooldaja peab valima töö oma lapse seisundist ja olukorrast, mitte oma huvidest lähtuvalt. Töökoht annab võimaluse suhelda, see annab emotsionaalselt toetust, võimaluse saada kodust välja, infot hankida. Armastatud töö tegemist nimetatakse ainukeseks pidepunktiks. Tööd otsides on kogetud enda seisundiga seoses diskrimineerimist, kus puudega lapse pärast ei võeta tööle. Tööle võimaldaks minna hoidmisteenus. Hoidmisteenus mitte ainult töötamise ajaks, vaid vajadusel ka puhkeajaks või koduste tööde tegemise ajaks.

Tervisega seonduv tõrjutus

Uudse valdkonnana tõusis esile tervisega seonduv tõrjutuse vorm. Puudega lapse hooldus mõjutab nii hooldaja vaimset kui ka füüsilist tervist. Hooldusega tihti kaasnev

magamatus, suur füüsiline koormus ja pidev lapsega tegelemine väsitab vanemat nii füüsiliselt kui ka vaimselt.

Lapse tõstmisega kaasnevast füüsilisest koormusest tulenevad seljavalud, kaelapinged. Mõne seisundi puhul on vaja lapsega tegeleda ka öösiti, näiteks abistada epilepsiahoogude ajal, lamajatel haigetel lastel keerata külge. Haiguste perioodil lisanduvad öised aspireerimised, tihedam külje keeramine, asendite muutmine, lisaravimite andmine. Paljud emad ei ole saanud aastaid 8h järjest magada, magatakse 4 h kaupa, äärmuslikel juhtudel isegi 40 min kaupa. See väsitab hooldajaid ning nad ei suuda ja ei taha enam muude ja igapäevaste asjadega tegeleda ning magamatus võib nii füüsilisele kui vaimsele tervisele mõjuda kahjustavalt. Krooniline magamatus ja krooniline väsimus alandab tähelepanuvõimet, tekivad mälulüngad.

Hooldus mõjutab emasid ka psühholoogiliselt, mille tagajärjeks võivad olla juba tõsisemad psühhiaatrilised seisundid ning antidepressantide kasutamine. Hooldusega kaasnev pikemat aega kodus olemine, inimestega mitte suhtlemine ja magamatus mõjutab inimese psüühikat

Kurnatus omakorda mõjutab hoolduse kvaliteeti. Paljud hooldajad ütlevad, et nad ei saa endale lubada haige olemist. Hooldusega seonduvate kohustuste ja koormuse tõttu võivad hooldajatest saada „peidetud” patsiendid, kes lapse eest hoolitsedes ei pööra tähelepanu iseenda tervisele. Magamatus võib viia hiljem terviseprobleemide ilmnemiseni. Uute laste sünni lõkatakse uue haige lapse sünni hirmus edasi või seepärast, et puudega lapse hooldamisega kaasnev füüsiline koormus võib mõjutada raseduse kulgu. Lisandub mure iseenda, oma lapse ja abistajate tervise pärast, hirm nende surma pärast, mis kõik mõjutab lapse hoolduse kvaliteeti ja hooldaja toimetulekut ning seisundit.

Psühholoogiline tõrjutus

Teise uudse marginaliseerumise vormina eristus psühholoogiline tõrjutus. Hooldaja rolliga kaasneb süütunne. Näiteks selle pärast, et ei olda kindlad, kas oma lapse jaoks on tehtud ikka piisavalt. Samuti võidakse ennast süüdistada selles, et lapsel selline haigus on. Hooldajad tunnevad hooldusega seoses erinevaid tundeid, nii kurbust, hirmu, süütundeid, kui ka rõõmu ja headmeelt. Tunnetatakse endal lasuvat kohustust

olla positiivne ning mitte välja näidata oma raskusi ja kurbust. Soovitakse võimalust oma tundeid väljendada. Puudega lapse hooldajal on vajadus tunda kõiki oma tundeid – rõõmu, kurbust, lõbu. Soovitakse rahu ja normaalset elu. Need iseendast tulenevad (kuigi väga tihedalt ka väliste faktoritega sonduvad) faktorid võivad takistada emal näiteks kindlate teenuste kasutamist ning abi palumist, sest ei taheta välja näidata, et on raske ning et vajatakse abi. Või hakatakse selle tagajärjel kindlaid olukordi, kohti või kindlate inimestega kohtumist ja suhtlemist vältima.

Puudega lapse hooldusega kaasnevad positiivsed aspektid

Kuigi töös jääb kõlama negatiivne, oli nendes intervjuudes ka palju positiivset. Negatiivne jääb kõlama teema püstituse tõttu, sest uurimisteemaks oli tõrjutus. Toodi välja ka hooldusega kaasnevad positiivsed küljed, mis aitavad selle olukorraga toime tulla ja üldse stressi paremini taluda. Puudega laps on aidanud õppima minnes eriala valida, on aidanud areneda, tutvuda uute inimestega, aidanud hakata nägema maailma teistmoodi. Puudega laps peres on mõjutanud hooldaja ellusuhtumist. Puudega laps pakub emadele rõõmu ja mõnel juhul toetust. Puudega laps on teinud hooldajad tugevamaks.

Järeldused

Kõik hooldajad kogesid marginaliseerumist mingis valdkonnas. Seega võib väita, et sügava ja raske puudega prognoositud püsiva seisundiga lapse esmasel mitteformaalsel hooldajal on suur marginaliseerumise risk.

Marginaliseerumist võib esineda erinevates eluvaldkondades, kuid need valdkonnad on omavahel väga tihedalt seotud ning mõjutavad üksteist.

Lisaks sotsiaalsele, majanduslikule, keskkondlikule ja institutsionaalsele tõrjutusele eristusid ka psühholoogiline ja tervisega seotud tõrjutuse vorm.

Uurimuses leidsid kinnitust kõik eelnevalt püstitatud hüpoteesid:

- Puudega lapse hooldamine on koormav ning mõjutab nii hooldaja füüsilist kui ka psühholoogilist tervist;

- Hooldusest tingitud muudatuste tõttu võivad sügava puudega laste hooldajad jääda eemale tegevustest, mida terve lapse vanemad teha saavad;
- Tänu puudele väheneb pere sissetulek;
- Puudega lapse hooldaja suhtlemisvõrgustik väheneb;
- Hoolduse tõttu on vähem võimalusi iseenda vajaduste eest hoolitsemiseks, endale lõõgastuse pakkumiseks;
- Hooldaja rolliga ja lapsele vajalike teenuste saamisega kaasneb palju lisatööd.

Soovitused

Hooldajatel on õigus elada oma elu, õigus valida hooldamise plaani, olla vaba finantsilisest ja juriidilisest sunnist hoolduse teostamisel ja õigus olla tunnustatud eluliselt vajaliku perestabiilsuse allikana.

Sügava puudega prognoositud laste mitteformaalseid hooldajaid ohustab marginaliseerumise risk. Oluline on hinnata hooldaja erinevaid toimetulekuressursse ning pakkuda teenuseid, mis tagaksid hooldajale võimaluse puhkuseks, vaba aja veetmiseks ning vähendaksid tema ja kogu puudelapse perekonna koormust. Mitteformaalseid hooldajaid võiks abistada päevase ja öise lapse hoidmis- ja hooldusteenustega, et aidata hooldajal/vanematel säilitada sotsiaalne võrgustik, saada vaheldust igapäevastele hoolduskohustustele, puhata hoolduskoormusest ning öösel magada. Regulaarsed infolehed olemasolevate tugiorganisatsioonide, olemasolevate teenuste ja nende taotlemise kohta aitaks hooldajal olla kursis olemasolevate võimalustega. Kindlasti vajab puudega lapsega pere juhtumi korraldajat, kes aitab hooldajat teenuste taotlemisel ja muudes toimingutes. Hooldusega koormatud pereliikmele peaks olema teenuste taotlemine lihtsamaks tehtud. Erinevate teenuste taotlemist lihtsustas ühtne andmebaas, et vähendada hooldaja koormust erinevates komisjonides käimiste arvelt.

Puudega laps peres mõjutab kogu peret, seega on sotsiaaltöötaja sekkumisobjektiks kogu perekond.

KOKKUVÕTE

Käesoleva bakalaureusetöö eesmärgiks oli välja selgitada, kas raske ja sügava pidevat hooldust vajava puudega lapse esmased mitteformaalsed hooldajad kogevad marginaliseerumist ning milliseid marginaliseerumise vorme esineb. Bakalaureusetöö koosneb teoreetilisest ja uurimuslikust osast. Uurimus on kvalitatiivne. Teooriaosas on antud ülevaade marginaliseerumise vormidest ja olemusest, hoolduse olemusest, hooldust mõjutavatest faktoritest ja stressoritest. Uurimustöö uurimuslikus osas uuriti valdkondi, kus sügava ja raske puudega laste ja noorte esmased hooldajad kogevad tõrjutust. Uurimustöö sihtgrupiks olid sügava ja raske puudega püsiva seisundiga pideva hooldusvajadusega laste ja noorte esmased hooldajad.

Marginaliseerumise olemust iseloomustab juuredepääsu puudumine erinevatele sotsiaalsetele aladele ning sellest tulenevad multidimensionaalsed ja kumulatiivsed ebasoodsad protsessid.

Uuringust selgus, et sügava ja raske puudega lapse esmased mitteformaalsed hooldajad kogevad marginaliseerumist järgmistes Kronaueri (1997) poolt välja toodud vormides:

- **Sotsiaalne tõrjutus** – s.o. järk-järguliselt vähenenud sotsiaalse osaluse tagajärjel tekkinud tõrjutus. Antud uurimuses eristusid sotsiaalse tõrjutuse järgmised alavormid: muutused suhetes ja sotsiaalses võrgustikus (muutused peresuhetes), tugivõrgustiku piiratus, muutused suhtlusringkonnas.
- **Institutsionaalne tõrjutus** - institutsionaalset tõrjutust iseloomustab puuduv ligipääs avalikele institutsioonidele. Antud uurimuses väljendus see järgmiste vormidena: ebapiisav riigipoolne toetus ja puudulikud teenused (näiteks hoidjateenuse kättesaamatus, erispetsialistide puudumine, eriasutuste puudulikkus, abivahendite puudus, asjaajamise keerukus ja stampmallid), meditsiini poolt kogetav tõrjutus, raskendatud ligipääs avalikele institutsioonidele, ühingutepoolne tõrjutus ja infosulg.
- **Keskkonnast tingitud tõrjutus** - antud uuringus ilmnes keskkondlik tõrjutus abi puudumises ühistranspordiga sõitmisel, ligipääsu piiravates kaupluste väljapanekutes, perearstikeskuses puuduvast liftis ja teede sobimatuses käru

või ratastooliga ringiliikumisel. Samuti võib olla lapse seisundist tingituna takistuseks ka ilmastik – tuul, kuumus, lörts.

- **Majanduslik tõrjutus** – puudega laps peres tähendab tavaliselt ühe vanema töölt eemalejäämist, mis omakorda mõjutab pere majanduslikku toimetulekut ja piirab eneseteostust.

Antud uurimusest ei ilmnenud Kronaueri (1997) poolt kirjeldatud kultuurilist tõrjutust, kuid eristusid kaks marginaliseerumise lisavormi:

- **Tervisega seonduv tõrjutus** – mis käsitleb füüsilisi ja psühholoogilisi terviseprobleeme, mis võivad viia igapäevaelust eemaldumiseni.
- **Psühholoogiline tõrjutus** – seda iseloomustavad iseendast tulenevad süü-, hirmu jne tunded, mille tagajärjel võidakse hakata vältima kindlaid olukordi, kohti või kindlate inimestega kohtumist ja suhtlemist.

Puudega laps toob hooldaja ellu ka positiivset – see on aidanud areneda, tugevamaks saada, aidanud hakata maailma teistmoodi nägema.

Antud töö baasil võib väita, et sügava ja raske puudega lapse ja noore esmasel mitteformaalsel hooldajal esineb tõrjutust ning on oht marginaliseerumiseks.

Tööst selgus, et kõige suurem vajadus on hooldajatel öise ja päevase hoidjateenuse järele. Käesoleva töö tulemustele toetudes on vaja last ja peret hinnata kui tervikut, teenused individualiseerida vastavalt konkreetse pere vajadustele. Oluline on hinnata hooldaja erinevaid toimetulekuressursse ning pakkuda teenuseid, mis tagaksid hooldajale võimaluse puhkuseks, vaba aja veetmiseks ning vähendaksid tema ja kogu puudega lapse perekonna koormust.

Märksõnad: marginaliseerumine, tõrjutus, hooldaja, puudega laps.

SUMMARY

The goal of this research was to identify whether the caretaker of a child or a youngster with deep or severe disability experiences marginalization and which forms of marginalization occur. The research consists of a theoretical and an explorative section. The explorative section is qualitative. In the theoretical section a review of the forms and essence of marginalization, an overview of the essence of care and different factors and stressors that affect care is given. In the explorative section the aspects where the caretakers felt exclusion were examined. The targetgroup of this research was primary informal caregiver of a child with severe or deep disability.

The essence of marginalization is characterized by the absence of access to different social fields and different multidimensional and accumulative unfavourable processes derive from it.

It appeared from the research that primary informal caregivers of children and youngsters with severe or deep disability experience marginalization in the following forms, referred to Kronauers (1997) division:

- **Social exclusion** – it is a form of exclusion that has come into existence as a result of a gradually decreased social participation. In the given research the following subclauses became distinct: changes in relationships and social network (changes in family relationships), confinement of support networks, decreased social circle.
- **Institutional exclusion** - institutional exclusion is characterized by lack of access to public institutions. In the given research it expressed in the following forms: insufficient support from the state, unsatisfactory services (for example unavailable sitters service, shortage of specialists and special institutions, sophisticated administration and clichés), exclusion experienced by medicine, aggravated access to public institutions (transportation, shops), exclusion from unions and lack of information.
- **Spacial exclusion** - in the given research the spacial exclusion appeared in the following areas: no help while travelling by public transportation, the display of goods inhibits access to the stores, missing elevators in the family doctors

practice, roads are unsuitable for moving around with a carriage or a wheelchair. Because of the child's condition, different weather conditions can be an obstacle: wind, heat, sleet.

- **Economic exclusion** – disabled child in a family usually results in one parent quitting her/his job. This influences families' financial coping and restricts self-realization.

In the given research no evidence of Kronauers (1997) cultural exclusion emerged, but two other new forms of exclusion appeared:

- **Health related exclusion** – it deals with physical and psychological health problems that can lead to withdrawal from everyday life.
- **Psychological exclusion** – is characterized by different feelings that derive from oneself and because of what a person might start avoiding certain situations, places or communication with certain people.

Disabled child brings also some positive aspects to the caregivers' life – it has helped the caregiver to develop, to become stronger and it has helped the caregiver to see the world differently.

Grounded on this research it can be claimed the caregivers of the child with severe or deep disability experience different forms of exclusion and there is a risk of marginalization. It became apparent that the biggest need is for daytime and night-time sitters' service. Found upon this research it is recommendatory to approach to the assessment of the family and the child as a whole and correspondingly to the needs of a certain family. It is important to assess the caregivers' different coping mechanisms and to offer services that provide the caregiver with time to travel and leisure time and that decrease the caregivers and the whole families' careload.

Entry index: marginalization, exclusion, caregiver, disabled child

Kasutatud kirjandus:

1. Aneshensel C.S, Pearlin L.I., Mullan J.T., Zarit S.H., Whitlatch C.J. (1995). Profiles in Caregiving: The Unexpected Career. *Clinical Interventions and Caregiving Creers* (Peatükk 12). San Diego, CA: Academic Press, 305-326)
2. Blackmann, T./Brodhurst, S./Convery, J. (eds)2001. *Social care and Social Exclusion*. Houndsmill, Basingstoke: Palgrave
3. Carpenito L.J.(2003). Nursing Diagnosis: Application to Clinical Practice 10th edition. Lippincott Williams and Wilkins.
4. Christianson J.B., Stephens S.A. (1984). Informal care to the impaired elderly: report of the Channeling Survey of Informal Caregivers Executive Summary. Maehemastica Policy Reseach. U.S. Department of Health and Human Services. <http://aspe.hhs.gov/daltcp/reports/impaires.htm>
5. Eesti Statistikaamet. Statistika andmebaas: Rahvaloendus 2000. http://pub.stat.ee/px-web.2001/Dialog/varval.asp?ma=RL602&ti=PIKAAJALISE+HAIGUSE+V%D5I+PUUDEGA+RAHVASTIK+VANUSE%2C+K%D5RVALABI+VAJADUSE+JA+RAHVUSE+J%C4RGI&path=../Database/Rahvaloendus/12Pikaajalise_haiguse_vei_puudega_rahvastik/&lang
6. Edwards M., Davis H. (1997). Counselling Children with Chronic Medical Conditions. The British Psychological Society.
7. Emlet C (1996). Assessing the Informal Caregiver: Team member or hidden patient? *Home Care Provider*. sept/okt 1996, 5: Vol 1
8. Emlet C.A,Crabtree J.L, Condon V.A., Treml L.A. (1996) In-home Assessement of Older Adults. An Aspen publication. Aspen publishers, Inc. Gaithersburg, Maryland.
9. Eripedagoogika terminoloogia: oskussõnastik (1990). Koostanud Kõrgesaar, J. Tartu Ülikool. Eripedagoogika kateeder.
10. George L. (2001). The Social psychology of health. In: Binstock, R.H./George, I.K. (eds) *Handbook of aging and the social sciences*. (5 ed.). San Diego: Academic Press, 217-237
11. Gordon D., Riihinen O. (eds). (1990). Exclusion in Cities in Britain and in Finland. *Research Reports*. University of Helsinki, Department of Social Policy.

12. Gupta A., Singhal N. (2004). Positive Perceptions in parents of children with disabilities. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2004, 1 (15): 22-35
13. Hartman A., Laird J. (1983). Family-centered Social Work Practice. New York, Free Press.
14. Informal care and work after fifty. (okt 2002). Joseph Rowntree Foundationi kodulehekül www.jrf.org.uk/knowledge/findings/socialpolicy/032.asp,
15. Jones D.P.H. (2003). Communicating with vulnerable children, a guide for practitioners. Department of Health. Gaskell.
16. Kiis K. (1999). Puudelaste perede sotsiaalne toimetulek Tartu linnas. Tartu Ülikool. Avaliku halduse ja sotsiaalpoliitika õppetool.
17. Kivisaar S., Saks K., Oja K. (2003). Eakate marginaliseerumine ja selle põhjused. *Sotsiaaltöö*, 2003, 6: 9-11
18. Kokkuvõte Eesti Puuetega Inimeste Koja poolt 2004 – 2005. a läbi viidud erivajadustega lastega perede uuringust.
<http://www.epikoda.ee/include/blob.php?download=epikmain1&id=0925>
19. Kronauer M. (1997). „Soziale Ausgrenzung” und „Underclass” Über neue Formen gesellschaftlicher Spaltung. *Leviathan*, 25, 28-49
20. Paloma Fernandez de la Hoz, 2001, *Families and Social Exclusion in the European Union. Theoretical Aspects, Lines of Convergence and Unsettled Issues – Abridged version*.
http://www.oif.ac.at/sdf/sdf_report_socialexclusion_e.pdf
21. Raina P., O'Donnell M., Schwellnus H., Rosenbaum P., King G., Brehaut J., Russell D., Swinton S., King M., Wong M., Walter S.D., Wood E. (2004.) Caregiving process and caregiver burden: Conceptual models to guide research and practice. Rahvusvaheline Meditsiini Raamatukogu ja Rahvusvahelise Terviseinstituudi Talituse andmebaas PubMed
<http://www.biomedcentral.com/1471-2431/4/1>
22. Reilson M. (2002). Puudega laste perede vajadustest ja võimalustest Tartu linna näitel. Bakalaureusetöö. Tartu Ülikool.
23. Research Activities No 200. (jaanuar 1997). Agency for Healthcare Research and Quality. United States Department of Health and Human Services.
<http://www.ahrq.gov/research/jan97/ra2.htm#head2>,
24. Room G. (1995). Poverty in Europe: competing paradigms of analysis. *Policy & Politics*, 23 (2):103 – 113

25. Seligman M, Darling R.B. (1989). Ordinary Children, Special Families. A systematic approach to childhood disability. The Guilford Press. New York. London.
26. Seligman M, Darling R.B. (2007). Ordinary Children, Special Families. A systematic approach to childhood disability. Third Edition. The Guilford Press. New York. London
27. Sculze H-J., Wirth W. (1996). Fragmentation of Social Policy and Utilization of Social Services: The Case of Handicapped Children in Germany. *Who cares? Social Service Organizations and their Users.*/ Maier E-K. London; New York: Cassell: 111 – 129)
28. Tracking Changes in Informal Care: A feasibility Study. (2000). The Change Foundation and the Centre for Rural and Northern Health Research, Laurentian University. Change Foundationi kodulehekülg.
[http://www.changefoundation.com/tcf/TCFBul.nsf/\(web11\)/97BC09ADCCF7D63E852568F00069CA8F](http://www.changefoundation.com/tcf/TCFBul.nsf/(web11)/97BC09ADCCF7D63E852568F00069CA8F)
29. van Linden B.A, van Dam Y.(1998). Health and Health Care in the Netherlands. Utrecht University; Netherlands.
30. Wenger G.C. (1995). Support network variation and informal participation in community care.
31. MTÜ EGGA (2006). Tartu linna formaalsel ja mitteformaalsel hooldusel olevate koduhoolduse klientide hooldusvajaduste ja abi analüüs, uuringutulemused.

Töös on viidatud alljärgnevatele seadusandlikele aktidele:

Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seaduse (RT I 1999, 16, 273)
Lastekaitse seadus (RT 1992, 28, 370)