

TARTU ÜLIKOOL  
Pärnu kolledž  
Sotsiaaltöö korralduse osakond

Liina Ajangu

**PUUDEGA ÕE VÕI VENNAGA KOOS ELAVA  
NOORE MURED JA RÕÕMUD SAAREMAA  
PUUDELASTEGA PEREDE NÄITEL**

Lõputöö

Juhendaja: Liina Käär, MA

Pärnu 2019

Soovitan suunata kaitsmisele .....

(juhendaja allkiri)

Kaitsmisele lubatud “.....“ ..... a.

TÜ Pärnu kolledži sotsiaaltöö korralduse osakonna juhataja Anne Rähn

.....

(osakonna juhataja allkiri)

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

.....

(töö autori allkiri)

## SISUKORD

Sissejuhatus .....	4
1. Puudelast kasvatavate perede toimetulek ja peamised probleemid.....	7
1.1. Puudelapsega perede kohanemine lapse puudest tingitud olukorraga .....	7
1.2. Sotsiaalsed oskused ja vähesest sotsialiseerumisest tulenevad ohud.....	11
1.3. Puudelapsega peredele pakutavad sotsiaalsed hüvitised.....	15
2. Uurimus erivajadusega õe või vennaga koos elava noore mured ja rõõmud Saaremaa puudeperede näitel .....	20
2.1. Uurimismetoodika ja valimi kirjeldus.....	20
2.2. Uurimisandmete analüüs .....	22
2.2.1. Puudega õe või vennaga koos kasvamise kogemus .....	22
2.2.2. Igapäevaelu korraldus ja noore vaba aja sisustamine .....	28
2.2.3. Pakutud abi ning ootused toetusele väljaspool perekonda.....	30
2.3. Arutelu ja järeldused .....	33
Kokkuvõte .....	38
Viidatud allikad.....	40
Lisad	
Lisa 1. Intervjuu küsimustik noorele.....	45
Lisa 2. Küsimustik vanemale .....	46
Summary .....	47

## SISSEJUHATUS

Lapse loomulikuks kasvukeskkonnaks on perekond, kus kujunevad tema maailmavaated, tõekspidamised ja omandatakse iseseisvaks eluks vajalikud oskused. Eestis, nagu terves maailmas, suureneb perede hulk, kus lisaks tervetele lastele kasvab üks või koguni mitu puudega last. Puudelaste olukorraga on viimastel aastatel hakatud Eestis strukturesemalt tegelema, kuid siiani on jäänud tähelepanuta puudelapse peres kasvavate tervete laste toimetulek.

Puude raskusastmega inimeste arv Eestis on aasta-aastalt kasvanud, kuid viiel viimasel aastal on kasvutempo püsinud paari protsendi piires. 2017. aastal kasvas see võrreldes eelneva aastaga ligi 2% (Kallaste, *et al.*, 2017, lk 8). Laste ja perede arengukava esimese strateegia läbiv põhimõte on, et parimate tulemuste saavutamiseks on vajalikud teadmised sihtrühma vajaduste kohta ning koostööd sidusvaldkondade vahel. Arengukava toob välja, et laste- ja perepoliitika all mõeldakse lastele ja lastega peredele suunatud riiklikku poliitikat, mis hõlmab kõiki poliitika valdkondi. (Sotsiaalministeerium, 2011, lk 15) Puudelast kasvatavate perede probleemid muutuvad Eestis üha aktuaalsemaks ning on oluline mõista nende peredega seonduvat probleemistikku majanduslikust, sotsiaalsest ja emotsionaalsest aspektist. Puudelapsega igapäevaselt toimetades on vajalikud spetsiaalsed teadmised ja oskused, et puudega noort maksimaalselt hooldada ning toetada. Sageli jätavad puudelapse eest hoolitsejad iseenda ja teiste pereliikmete vajadused ning ootused tagaplaanile. Eelpool mainitud arengukava teine strateegia toob välja põhimõtte mille kohaselt on Eesti positiivset vanemlust toetav riik. Selle kohaselt pakutakse lastevanematele laste kasvatamisel ja arendamisel igakülgset abi, võttes arvesse lapse arengu väljavaated. (Sotsiaalministeerium, 2011, lk 22) Käesoleva töö eesmärk on analüüsida puudelapsega koos elava pere toimimist, pöörates suuremat tähelepanu peres kasvavate tervete laste toimetulekule. Uurimuse tulemused ja ettepanekud tahab töö autor edastada Saaremaa Puuetega Inimeste Kojale, et olla abiks probleemistiku süsteemsel

vaatlemisel ning parenduste planeerimisel ja juurutamisel. Lähtudes töö eesmärgist, on sõnastatud järgmised uurimisküsimused:

- Milline on seos puudelistega pere olukorra ja seal kasvavate tervete laste toimetuleku vahel?
- Kellele on suunatud seadustest tulenev kõrvaline abi?

Uurimisküsimustele vastuste leidmiseks on autor püstitanud järgmised uurimisülesanded:

- Anda teoreetilise erialakirjanduse ja varasemate uuringute põhjal ülevaade perest kui kasvukeskkonnast ning puudega lapse kasvatamisega seotud sotsiaalmajanduslikest probleemidest.
- Planeerida uurimus, valida sobiv uurimismeetod ja valim.
- Tulemusi analüüsides leida seoseid puudelistega perede olukorra ja seal kasvavate tervete laste toimetuleku vahel.
- Uuringu tulemuste põhjal leitud seosed anda üle Saaremaa Puuetega Inimeste Kojale, et need oleksid abiks ettepanekute tegemisel Riigikogu sotsiaalkomisjonile puudelaiste peredes kasvavate tervete laste sotsiaalmajandusliku toimetuleku tõstmiseks.

Uurimus viiakse läbi, kasutades kvalitatiivset uurimismeetodit. Andmete kogumiseks kasutatakse poolstruktureeritud intervjuusid ja saadud materjali analüüsitakse juhtumiuuringu meetodil kõrvutades erinevatest intervjuudest saadud materjali teemade lõikes. Käesolev töö koosneb kahest osast. Töö teoreetilises osas antakse ülevaade puudelaistega perede kohanemisest lapse puudest tingitud olukorraga, sotsiaalsete oskuste olulisusest ning nende vähesusest tulenevatest ohtudest ja puudelaistega peredele pakutavatest sotsiaalsetest hüvitistest. Lõputöö teoreetilises osas kasutatakse refereerimismeetodit. Töö teises osas kirjeldatakse valimit, uurimis- ja analüüsimeetodit, analüüsitakse uurimistulemusi, esitatakse järeldused ja kokkuvõte.

Töös kasutatavad mõisted ja lühendid.

Puuetega inimeste sotsiaaltoetuse seaduse (PISTS) § 2 järgi on „Puue on inimese anatoomilise, füsioloogilise või psüühilise struktuuri või funktsiooni kaotus või kõrvalekalle, mis koostoimes erinevate suhtumuslike ja keskkondlike takistustega

tõkestab ühiskonnaelus osalemist teistega võrdsetel alustel.“ (Puuetega inimeste sotsiaaltoetuse seadus, 2018)

Puudega laps – „0-18- aastane isik (Põhikoolis või gümnaasiumis või kutseõppeasutuses õppimise korral kuni 19-aastane isik), kellele on Sotsiaalkindlustusameti otsusega määratud raske või sügav puue.“ (Puudega lapsele tugiisiku teenuse osutamise kord, 2014)

Puudelapse pere – „kuni 16-aastast puudega last kasvatav pere.“ (Sotsiaaltoetuste määramise ja maksmise kord, 2016)

Sotsiaalteenus– Sotsiaalhoolekande seaduse §2 kohaselt on sotsiaalteenus isiku või perekonna toimetulekut soodustav mitterahaline toetus. (Sotsiaalteenuste osutamise kord, 2017)

Sotsiaaltoetus – §2 kohaselt „on isiku või perekonna toimetuleku soodustamiseks antav rahaline toetus.“ (Sotsiaaltoetuse taotlemise, määramise ja maksmise kord, 2016)

Perekond ehk. pere – Sotsiaaltoetuse taotlemise, määramise ja maksmise korra (2016) § 2 järgi on „abielus või abielulistes suhetes olevad samas eluruumis elavad isikud, nende abivajavad lapsed ja vanemad või muud üht või enam tuluallikat ühiselt kasutavad või ühise majapidamisega isikud.“

SHS – Sotsiaalhoolekande seadus

PISTS – Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seadus

EPIK – Eesti Puuetega Inimeste Koda

KOV – Kohalik omavalitsus

# 1. PUUDELAST KASVATAVATE PEREDE TOIMETULEK JA PEAMISED PROBLEEMID

## 1.1. Puudelapsega perede kohanemine lapse puudest tingitud olukorraga

Ükski pere ei ole valmis puudega lapse sünniks isegi siis, kui puude olemasolu lapsel on eelnevalt teada. Sellises olukorras on oluline asjakohane informatsioon ja tugivõrgustiku olemasolu. Raske või sügava puudega lapse sünd muudab oluliselt perekonna või üksikvanema elukorraldust. Olukorra tõsidusega toimetulek on lapsevanemale füüsiliselt ja emotsionaalselt suur väljakutse, kuna puudega lapsed vajavad oma hooldajalt tavalisest enam tähelepanu ja hoolitsust. Puudega lapse sünd perre ja tema kasvatamine on perele keeruline nii majanduslikult, sotsiaalselt kui ka psühholoogiliselt.

Suur hoolduskoormus nõuab lapsevanemalt palju aega ja energiat ning tekitab perekonnas pingeid, mille tõttu kannatavad sageli puudelapse pere teised pereliikmed, sealhulgas lapsed. Palju on räägitud vajadusest vähendada omastehooldajate hoolduskoormust. Vabariigi Valitsuse tegevusprogrammi 2016–2019 XI alajaotuses „Sotsiaalpoliitika ja tervishoid“ on välja toodud valitsusliidu aluspõhimõttena eesmärk vähendada omastehooldajate koormust, võttes arvesse hoolduskoormuse rakkerühma ettepanekuid. (Eesti Keskerakonna..., 2016, lk 15)

Puudega lapse peamine hooldaja on tema vanem, kes vajab olukorrast tulenevat kõrvalist abi (Kourkoutas, *et al.*, 2015, lk 143–144). Oluline on lapsevanema jaoks piisav ja asjakohane informatsioon, mis aitab perekonnal toime tulla. Puudega lapse ja tema pere toetuse peavad korraldama riik ja omavalitsus. (Tikerpuu, 2011, lk 4)

2017. aasta seisuga kasvab Eestis enam kui 12 896 puudega last, kellest on enim liitpuude ja muu puude diagnoosiga lapsi. Vähenenud on meele- ja liikumispuudega laste arv. (Kallaste, *et al.*, 2017, lk 8)

Sotsiaalministeeriumi 2018. aasta tehtud uuringus jäi arusaamatuks, kas muutused teatud puuete osas on tingitud vanemate teadlikkusest vormistada lapsele puue või tulenevad need arenenud meditsiini võimalusest määratleda puude esinemine juba lapse varases arengujärgus. Põhjalikku uurimist ja eraldi analüüsimist vajab küsimus, mis on põhjustanud puudega laste osakaalu kasvu. Sellest uuringust ei selgunud, mis täpselt. (Kallaste, *et al.*, 2018)

Lapse õiguste konventsiooni (1996) artiklis 23 sätestab vaimse ja füüsilise puudega laste õiguse täisväärtuslikule elule, mis tagab neile tingimused eneseväärikuseks ja võimaluse osaleda aktiivselt ühiskondlikus elus. Sotsiaalministeeriumi poolt välja antud laste ja perede 2012–2020 arengukava on suunatud Eestis elavatele lastele eesmärgiga kindlustada neile turvaline ja inimsõbralik elukeskkond (Sotsiaalministeerium, 2011, lk 3–4). Antud arengukavas tuuakse välja, et inimese tuleviku määrab suuremas osas lapsepõlv. Probleemaatilise lapsepõlvega täiskasvanud omavad sagedamini vaimse ja füüsilise tervise probleeme ning on toimetulematumad kui stabiilses elukaskonnas üles kasvanud inimesed. Arengukava sissejuhatuses tuuakse välja, et praegune laste- ja perepoliitika, mis tegeleb probleemide leevendamisega, ei ole jätkusuutlik, sest tegelema peaks põhjustega. Arengukavas välja toodud meetmed on suunatud varajasele sekkumisele igal tasandil. (Sotsiaalministeerium, 2011, lk 3) Statistikaamet toob välja, et Eesti praegune sotsiaalhoolekandesüsteem on meditsiinikeskne ja keskendub inimese esmavajaduste rahuldamisele mitte puudega inimeste reaalsele kaasamisele (Narusson & Medar, 2014, lk 6).

Puudega lapse süünd või puude avastamine võib osutada traumaatiliseks sündmuseks vanematele, kui ka tervele perele. Nad vajavad sisemist jõudu, et tulla toime igapäevaelu raskuste ja väljakutsetega. (DiGiulio, Philippov, & Jaschinski, 2014, lk 1) Perekonna vajadused ja vaimse tervise probleemid muutuvad aja jooksul erinevates arenguetappides. Oluline on laiem sotsiaalne kontekst, mis võib tugevdada või nõrgendada perekonna üldist toimimist ja heaolu. Lastevanematele saab osaks väga suur stress, mistõttu nad ei võta kohe osa kogemusnõustamisest või nõuannetest puudelapsega toimetulekuks.



(Giallo, *et al.*, 2014, lk 815–816) Austraalias 2011. aastal läbi viidud uuringust selgub, et 85% uuringus osalenud peredest muretsesid peres kasvavate tervete laste heaolu pärast. Samast uuringust selgub ka, et mõnedel juhtudel ei ole vanemad tervete laste raskustest teadlikud või ei soovi neid märgata. (Giallo, *et al.*, 2014, lk 817–819)

Iga lapse reaktsioon peres, kasvavale puudelapsele sõltub lapse/noore vanusest ja arengutasemest. Eelkooliealised õed-vennad võivad tunda seoses venna või õe haigusega segadust, kartust, muret ja viha. Noore probleemide, vajaduste ja kogemuste intensiivsus oleneb lapsevanemast, venna/õe puude raskusest ja sündmuste tõlgendamisest. Mida noorem laps, seda raskem on tal olukorda mõista ja sündmusi reaalselt tajuda. (Martirosyan, 2013, lk 11) Mõnda peret on rõhunud puuetega lapse vajaduste rahuldamiseks vajalike rahaliste vahendite hulk (DiGiulio, *et al.*, 2014, lk 4). Teismeeas arenevad noores välja isiklikud emotsionaalsed konfliktid, mis toovad neis esile identiteedi olemasolu ja vajaduse olla kodust kaugemal. Lisaks kogevad noored, et nad ei oska piisavalt hästi puudega õe või vennaga käituda ning väljendada teistele pereliikmetele oma mõtteid ja tundeid. (Hallberg, 2013, lk 1) Puudelapsest tuleks kohe teavitada oma ala spetsialiste, et võtta kasutusele abimeetmed, mis aitaksid peret ja sealset elu uuesti tasakaalu viia. Pere esimene teavitamine puudelapse sünnist perekonda on emotsionaalselt oluline. Puudelapse aktsepteerimise kiirus lähedaste poolt sõltub sellest, kui palju suudetakse pereliikmetele pakkuda hingelist tuge ja praktilisi nõuandeid. (DiGiulio, *et al.*, 2014 lk 2–4)

Puudelapse vanemad peavad puudelapse eest hoolitsemisel tegelema konkreetsete raskuste ja lisaks igapäevaelus ettetulevate väljakutsetega. Puudega lapse olemasolu leibkonnas mõjutab pereliikmete elukvaliteeti- tööhõive staatust, ajakasutust, füüsilist ja vaimset tervist. (DiGiulio, *et al.*, 2014 lk 2–3) Kõikidest puudelast kasvatavate perede hoolduskoormuste uuringutest (Sotsiaalministeerium, 2009, Kallaste, E. *et al.*, 2017) selgus, et enamik puudega noortest vajab kõrvalist abi, mille suurus on seotud puude raskusastmega. Enim mõjutab puudega lapse/noore olemasolu leibkonnaliikmete vabaaja veetmist ja töölkäimist. Kolmandikus peredest pidi keegi leibkonnast muutma tööaega või -kohta, kuna hooldas puudega last/noort. Hoolduslehel viibis aastas 24%– 27% puudelast kasvatavatest vanematest. Kõige enam on pidanud oma tööst või õpingutest loobuma sügava puudega laste emad. Uuringutest toodi välja, et tihti ei leita aega hobidele

ja suhtlusele väljaspool kodu. Vähem kui pool uuringus osalenutest leidis, et nende leibkond tuleb toime oma soove piirates. Veerand leibkonnaliikmetest tuli raskustega toime, kuna nende hinnangul kulus raha vaid toidule ja (5%) vastanutest hindas oma toimetulekut nii raskeks, et raha ei jätku isegi toiduks. Leibkonnad, kus kasvavad puudega lapsed, hindavad oma majanduslikku toimetulekut halvemaks, kui teised lastega leibkonnad. Talutavalt tuleb toime 19%–26% puudelaste peredest. (Kallaste, E. *et al.*, 2017, lk 11)

2018. aastal puudega laste vanemate algatusel läbiviidud projektist „Elu erilise lapsega toimetulek ja vajadused“ selgus, et puudega last kasvatavate perede vanematel on raske tööturul osaleda, kuna tugiisiku- ja lapsehoiuteenused ei ole paraku kõikides omavalitsustes olemas või on pere omaosalus liiga kõrge, mille tulemusena nad seda teenust ei kasuta. Sellega seoses ei lähe paljud puudelast kasvatavad vanemad tööle, mille tõttu väheneb nende perede finantsiline sissetulek. (Lahtvee, Parts, Pirn, Pöldvee, & Reiljan, 2018, lk 95–97) Viimasel kahel aastakümnel on uurimistööd lisaks puudelapse vanematele suunatud puuetega laste õdede ja vendade toimetulekule perekonnas. Uuringutes on selliseid õdesid- vendi kirjeldatud, kui „unustatud lapsi“ või „kõige rohkem tähelepanuta jäetud perekonnaliikmeid“. (Nielsen, *et al.*, viidatud Martirosyan, 2013, lk 1 vahendusel) Sageli tunnevad terved noored oma puudega õe või venna suhtes ebavõrdsust. Nad võitlevad vanemliku tähelepanu eest, kuid siiski muretsevad oma puudega venna või õe heaolu pärast. (Martirosyan, 2013, lk 11) Puuetega laste õdedel-vendadel on suurimaks probleemiks raskused puudest rääkimisel perekonna või sõprade ringis. Puudega seotud küsimustes tundsid nad häbi ja süüd. (Martirosyan, 2013, lk 12) Eestis 2018. aastal läbi viidud uuringu põhjal saab öelda, et 79% puudelapse vanematest tunnevad, et pere teised lapsed saavad puudelapse tõttu vähem tähelepanu ja vaid 21% lastevanematest arvas, et tähelepanu jagub võrdselt kõigile lastele. (Lahtvee, *et al.*, 2018, lk 10–11) Puudelaps peres mõjutab oluliselt tervete õdede vendade elu ning neil tekivad probleemid sotsialiseerimisega koolis ja vaba aja sisustamisel (Goudie, Havercamp, Jamieson, & Sahr, 2013, lk 2–4). Iga pere vajab väiksemal või suuremal määral abi, mis tuleb neile väljastpoolt kodu. Seega, on abivajadus palju suurem peredel, kus kasvab puudega laps/noor. Puudelapse kasvatamisega võib kaasneda ka negatiivseid probleemolukordi, mis on seotud lapse seisundi tüübist, tõsidusest ja teiste pereliikmete füüsilisest, emotsionaalsest, finantsilisest olukorrast ning olemasolevatest ressurssidest.

Stressi võib põhjustada ka arstiabi, rehabilitatsiooni- ja muude teenuste kättesaadavus. (Reichmanet *al.*, 2008, lk 679)

Kõige enam vajab puudelpärga pere emotsionaalset, materiaalist ja informatiivset toetust. Emotsionaalse toe puudumisel võib perekond kogeda üksildust, lootusetust ja depressiooni. Isikud, kes selliseid perekondi oma professionaalsusega toetavad peaksid suutma neid tähelepanelikult kuulata ja kindlasti empaatiliselt suhtlema. (Jung, 2010, lk 11–12) Eesti sotsiaal-majanduslikus olukorras on peredel ebavõrdsed võimalused. Laste vaesus tähendab ainelist kitsikust, lisaks ka haridusvõimaluste vähenemist, peresuhete halvenemist, koolikohustuse eiramist, sõltuvusainete tarbimise kasvu ning õigusrikkumiste suurenemist. (Tamm, 2011, lk 47) Noor, kes puudub tihti koolist võib liigselt koormatud olla pere majapidamistöodes või nooremate õdede-vendade hoidmises. Vastutustundlikkuse ja tööharjumuste kasvatamise seisukohalt on noore kaasamine pere abistamisel õigustatud, kuid see ei tohiks muutuda noore igapäevaseks ülesandeks. Noorel jääb sellisel juhul vähe aega oma koolitööde tegemiseks, mille tõttu hakkab ta koolist puuduma. Ükski noor ei ole kohustatud võtma peres vanemlikku vastutust. (Sotsiaalministeerium, 2009, lk 32)

Igal elu etapil on omad arenguülesanded, nii ka lapsepõlvel. Selleks, et arenguülesanded saaksid täidetud on oluline, et elukeskkond oleks stabiilne ning turvaline. Igal inimesel on erinevad arenguväljavaated, ka ühe pere lapsi ootab ees erinev tulevik. Puudega lapse sünni eest ei ole ükski pere kaitstud, kuid oluline on ka märgata pere terveid noori.

## **1.2. Sotsiaalsed oskused ja vähesest sotsialiseerumisest tulenevad ohud**

Sotsiaalne kompetentsus on tänapäeval üks olulisemaid oskusi, millest sõltub inimese hakkama saamine. Iga noore täiskasvanuks arenemisel kujunevad välja temale omased käitumisviisid ja suhtlemismaneerid, mis pärinevad erinevatest keskkondadest. Lapse varasemad kontaktid ja mälupildid aitavad kaasa tema edaspidisele sotsiaalsele infotöötusele. (Tropp & Saat, 2010, lk 63) Nii nagu täiskasvanudki puutuvad ka lapsed kokku teiste poolt tuleva negatiivse suhtumise ja sotsiaalse tõrjutusega. Sellised hoiakud võivad mõnede noorte puhul saada nende isiksuse väljakujunemise etapis määravaks. (Killen, Mulvey, & Hitti, 2013, lk 772) Läbi kogemuste mõistavad lapsed, mis toimub

ümbritsevas maailmas ja nad õpivad suhtlema jälgides ja matkides erinevates keskkondades toimuvat. Sotsiaalsete oskuste omandamise käigus saab noor teada mis on kasulik ja ühiskonnas aktsepteeritav. (The Young Foundation..., 2012) Sotsiaalsuse suurendamine elus kõige tähtsam arenguprotsess, mida mõjutavad pere dünaamika, temperament ja õdede-vendade vahelised suhted ning sõbrad. Juusola, (2011, lk 10–11) toob välja oma raamatus „Tugevaks armastatud lapsed“ kümme sotsiaalset oskust, mida on lapsele toimetulevaks täiskasvanuks arenemisel vaja:

- Eneseaustus. Mina olen hea väärtuslik ja armastatud
- Abivalmidus
- Vastastikkuse võime inimsuhetes
- Otsusekindlus
- Kollektiiviga liitumine ja rühmas tegutsemine
- Nõuannete ja reeglite järgimine
- Positiivsus, sõbralikkus ja lahenduskeskus
- Empaatia
- Eneseregulatsioon
- Vastutustunne

Aastakümnete jooksul on pööratud suurt tähelepanu õppeedukuse tähtsusele, kuid 21. saj. tööandjad on välja toonud, et noored on halvasti ette valmistatud reaalseks tööturaks, kuna neil on nõrgad sotsiaalsed oskused. (The Young Foundation..., 2012) Sotsiaalsete oskuste õpetamine kujundab hoiakuid ning aitab vähendada sõltuvusainete tarvitamist ja riskikäitumist (Streimann, 2016, lk 69–71).

Vanematelt saadavat sotsiaalset toetust ja peresisest seotust kirjeldatakse sageli läbi vanematega suhtlemise kerguse (Aasvee *et al.*, 2019, lk 11). Noor omandab esmased eluks vajalikud käitumismustrid, hoiakud ja väärtushinnangud oma vanema(te)lt ja teistelt pereliikmetelt, kes osalevad noore täiskasvanuks kujunemise protsessis. Kui lapsel ei ole võimalik luua lähedasi suhteid oma vanema(te)ga või hooldajaga lapseas, siis on keeruline luua side noore täiskasvanuna (Niiberg, 2010, lk 108). Peres valitsevaid keerulisi olukordi tajuvad kõige rohkem noored. Nad muretsevad tihti vanemate, õdede ja vendade tülide ning probleemide pärast. Noore väärtushinnangud kujunevad arengukeskkonnas. (Tropp & Saat, 2010, lk 64–67) Kui vanema(tel) on puudega lapse ja

tavalastega kahekordne standard, võivad tekkida konfliktid. Võistlus kõigi õdede-vendade vahel võib põhjustada pettumust, sest nad tajuvad, et lapsevanemad eelistavad või armastavad rohkem puudelast. Vanem(ad) peaksid austama tervete laste vajadust tunnustada neid üksikisikuna, kellel on probleeme ja küsimusi, samuti nende õigust puude kohta õiget infot saada. (van der Meulen, *et al.*, 2017, lk 29–30)

Lapse ja vanema vahelise suhte kvaliteet paneb aluse noore isiksuse arengule ja annab kogemuse, kuidas hiljem oma laste eest hoolitseda (Rass, Valvas, & Visnapuu- Bernadt, 2012, lk 3). Noore enesehinnang, suhted koolis ning edaspidine üldine sotsiaalne areng sõltub sotsiaalsete oskuste tasemest (Berezjuk, 2010, lk 37). Noorte sotsialiseerimise protsessi mõjutab lisaks kodule, koolile ja sõpradele nende vaba aja kasutus. Arendavad tegevused vabal ajal aitavad kaasa noore iseseisvumisele, arendavad otsustusvõimet ja sotsiaalseid suhteid. (Trainor, Delfrabor, Anderson, & Winefield, 2010, lk 182) Hästi arenenud sotsiaalsete oskustega noorukid oskavad luua, kujundada ja säilitada sõprussuhteid eakaaslastega. Neile meeldib ise teha ja ka vastu võtta komplimente. Nad oskavad märgata kaasinimeste emotsioone ja toime tulla enda erinevate emotsioonidega. Tugevate sotsiaalsete oskustega noored on enesekindlamad, võtavad osa erinevatest tegevustest, mängudest, aktsepteerivad reegleid ja piiranguid, tulevad iseseisvalt toime mängimise, õppimise ja töötamisega. Lapsed, kellel on võime luua positiivseid suhteid teistega, arenevad sotsiaalselt kiiremini. (Tropp & Saat, 2010, lk 65–69) Tavaliselt kalduvad lapsed eelistama eakaaslast, kes kuuluvad samasse gruppi. Need eelistused keskenduvad varases lapsepõlves esinevatele füüsilistele sarnasustele ja arenevad seejärel järk-järgult kognitiivse võimekuse poole. Eakaaslastega mängides suhtlevad lapsed kõigiga kui võrdsete inimestega. (Nowicki, Brown, & Dare, 2018, lk 155)

Kutsar ja Trumm, tuginedes kogumiku „Vaesus Eestis“ materjalidele, toovad välja, et sotsiaalse kaasatuse vastandiks peetakse sotsiaalset tõrjutust, mis tähendab muuhulgas jõuetuse ja pettumustunde süvenemist ja ühiskonnast eemaldumist. Sotsiaalse tõrjutuse kogemus saab osaks tavaliselt kooliealistele lastele ja võib olla kehv kogemus. (Kutsar & Trumm, 2010 lk 13–18 ) Lastele on oluline, et nii neid kui ka nende sõpru kaasatakse samuti mängudesse ja ühiskondlikesse tegevustesse (van der Meulen, *et al.*, 2017, lk 29–30). Suurbritannia uurija Welch, (2011), toetudes mitmele eelnevale uuringu tulemustele (Schuntermann, 2007, Abrams, 2009, Dyson, 2010), tõi välja, et liiga piiratud ja erinevate

negatiivsete kogemuste hulk lapsepõlves muudab lapse liialt vara „väikseks täiskasvanuks“. Sellega seoses arendavad mõned lapsed/noored oma käitumise või saavutuste suhtes väga kõrgeid või ebareaalset ootusi, mis võivad täiskasvanueas püsima jääda. (Welch, *et al.*, 2012, lk 451–452) On oluline, et noore inimese sotsiaalne tõrjutus ei süveneks võimaluste puudumise tõttu osaleda võimalikes eakohastes arendavates tegevustes. Erinevate poliitikate väljatöötamisel tuleb eriliselt arvestada sellega, et lapse inimkapital saaks võimalikult vähe kahjustatud pere vaesuse tõttu. (Kutsar & Trumm, 2010, lk 18)

Noore sotsiaalse tõrjutuse vältimiseks on vaja noorele kodu, kus tagatakse tema arenguks vajalikud tingimused ja lugupidav suhtumine üksteisesse. Vastasel korral ei tunneks nad end eakaaslaste hulgas võrdväärsetena. (Welch, *et al.*, 2012, lk 452–453) Noor, kellel on vähesed sotsiaalsed oskused, võib saada tõrjutud, kuna teda peetakse veidrikuks ning tema käitumist mittekohaseks. Sotsiaalsete oskuste puudulikkus toetudes on tugevas korrelatsioonis antisotsiaalse käitumisega. (Ülesoo, Streiman, & Hansen, 2011, lk 40) Bierman, uuring (viidatud Killen, *et al.*, 2013, lk 773 vahendusel), toob välja, et laste vastastikused negatiivsed hoiakud on tingitud noore isiksuseomadustest ja võivad tekitada noores depressiooni või motivatsiooni puudujääki. Tropp & Saat (2010) pööravad tähelepanu sellele, et lapse tõrjutust seostatakse hilisemas elus tema staatuse stabiilsusega. Noore varajase tõrjutusega võib kaasneda õpiraskusi, üksildustunnet, depressiooni ja madalat enesehinnangut. Sotsialiseerumise kogemustest ilmajäämisel võib noor sattuda kiusamise ohvriks ja antisotsiaalsete kampade liikmeks. (Tropp & Saat, 2010, lk 71) Noor on palju õnnelikum ja iseseisvam, kui perekond, lasteaed, kool ja huviringid suudavad luua nende arenguks soodsad tingimused (Kasearu & Rootalu, 2011, lk 8). Noore vaba aja sisustamist struktureeritud tegevustega seostatakse tema paremate õpitulemuste ja psühholoogilise heaoluga (Trainor, *et al.*, 2010, lk 183). Puudelapsega perekondade terved lapsed leiavad, et nende tegevust piirab perekonna kohustus rahuldada oma puudega lapse vajadusi ning õdede-vendade jaoks ei jätku ressursse. Noorte sotsiaalse tõrjutuse võivad põhjustada mitmed asjaolud: ühiskondlikud tegurid, aga ka materiaalne, sotsiaalne ja regionaalne ebavõrdsus. Väga mõjuvateks põhjusteks võivad olla noore isiksuseomadused, hoiakud, eluoluga rahulolu ja individuaalne käitumine. (Kasearu & Trumm, 2012, lk 57)

Lastele ja noortele on oluline, et nad saaksid veeta koos vanema(te)ga aega läbi ühiste tegevuste ning koosolemiste. Saab öelda, et perekonnasüsteemi tuleb vaadata tervikuna kus arvesse läheb kogu suhete võrgustik. (Kasearu & Rootalu, 2011, lk 8)

Noor kes hoolib teistest ja osaleb näiteks heategevusprogrammides, tunneb ennast tulevikus õnnelikumana ning on oma eluga palju rohkem rahul, kui see noor, kes ainult iseenda rahulolule keskendub. Et elus hakkama saada peavad noored lähtuma ühiskonnas eksisteerivatest normidest. Eesti riigis on iga noor väärtus ja meie, täiskasvanud peame tagama neile meeldiva ning arendava kasvukeskkonna, mis võtab arvesse isiku erivajadusi ja keskkonnast tingitud kohanemiskutsi.

### **1.3. Puudelapsega peredele pakutavad sotsiaalsed hüvitised**

Väikeriigis on tähtis iga kodanik ning seetõttu panustavad sellised riigid lastesse ja peredesse. Eesti Vabariigi põhiseadusest §-st 27 tulenevalt on perekond riigi kaitse all kui rahva püsimise ja kasvamise keskkond ning ühiskonna alustala. Mõlemad lapsevanemad on võrdsed, seadusest tulenevalt peavad vanemad oma lapsi kasvatama ja nende eest hoolitsema, sest see on seadusest tulenev kohustus. Samast seadusest tuleneb ka riigipoolne vanemate ja laste kaitse, samas ka perekonna kohustus hoolitseda oma abivajavate liikmete eest. (Põhiseadus, 1992) Perekonnas ja keskkonnas, kus laps üles kasvab pannakse alus lapse teadlikkusele ühiskonnaliikmeks sirgumisel. Eesti Vabariigi lastekaitseseaduse § 7 järgi on perekonnal ja vanematel kohustus tagada lapsele eluks vajalikud tingimused ja toetada vastavalt lapse võimetele eakohast arengut. (Lastekaitseseadus, 2014)

Laste areng on erinev ning sõltub sellest, milliste omadustega laps sünnib. Inimese areng on terviklik protsess, mis koosneb bioloogilisest, sotsiaalsest ja kultuurilisest komponendist. Kasvatusteadustes ja psühholoogias jagatakse lapse areng neljaks valdkonnaks vaimne, sotsiaalne, emotsionaalne ja füüsiline areng. (Häidkind, *et al.*, 2013, lk 8) Koduses kasvukeskkonnas keskendutakse lapse saavutustele ja tihti last imetletakse. Lasteasutustes nähakse ka lapse nõrku külgi ning tegevusi, millega laps hakkama ei saa. (Veisson & Nugin, 2009, lk 5–8) Heaks lapsevanemaks olemise väliseks tingimuseks on riigi perepoliitika ja sellega seonduv sotsiaalhoolekande süsteem (Sotsiaalhoolekande seadus, 2015). Eesmärgi teostamiseks pakutakse vanematele vajalikku tuge laste

kasvatamisel, et parandada laste elukvaliteeti ja tuleviku väljavaateid (Tikerpuu, 2011, lk 4). Kui sünnib terve laps, siis on vanemate roll ühesugune, kuid kui sünnib puudelaps, on vanema roll selle lapse eest hoolitsemisel ja eakohase arengu toetamisel erinev.

2017.aastal läbi viidud puudega laste leibkondade küsitlusuuringust selgus, et puudega laste eest hoolitsevad peamiselt emad, kellest 30%–44% on mittetöötavad. Mittetöötamise peamiseks põhjuseks toodi vajadus hoolitseda oma puudega lapse eest (Kallaste, *et al.*, 2017, lk 61). Vähemalt kord nädalas hooldab pooltes küsitluses osalenud peredes puudelapsi mõni muu leibkonnaliige. 1/4 puudega lastest hoiab vähemalt kord nädalas sugulane väljastpoolt leibkonda ja iga kümnendat puudega last hoiab tugiisik. Uuringust selgus, et puudega lapsed kuuluvad sagedamini suurtesse leibkondadesse, mis on juba iseenesest riskifaktoriks. Puudega laste leibkondade uuringu tulemuste põhjal saab öelda, et nende toimetulek perede endi hinnangul on halb. (Kallaste, *et al.*, 2017, lk 202)

Lapse/noore õiguste ja heaolu eest vastutab/vastutavad eelkõige vanem(ad), seejärel juba riik ja KOV. Sotsiaalteenuste, sotsiaaltoetuste ja muu abi andmist korraldab inimese rahvastikuregistrisse kantud elukohajärgne kohalik omavalitsus (KOV). Vältimatut sotsiaalabi, millega tagatakse inimesele vähemalt toit, riided, ajutine majutus jms, osutatakse selle kohaliku omavalitsuse poolt, kelle haldusterritooriumil inimene abi vajamise hetkel viibib. (Sotsiaaltoetuse määramise ja maksmise kord, 2016)

Sotsiaalhoolekande seaduse (2015) § 48 lõike 1 alusel on abivahend toode või vahend, mis aitab parandada või säilitada füüsilist ja sotsiaalset iseseisvust. Puuetega lapsed kasutavad enamasti vajadusel vähemalt ühte abivahendit ja nende kättesaadavus on valdavalt hea. Sotsiaalministeeriumi kaudu makstakse riigieelarvest perehüvitisi mis on mõeldud lastega perede heaolu tagamiseks. Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seaduse §-s 4 on välja toodud puuetega inimeste, sealhulgas puuetega laste sotsiaaltoetuste liigid. Sama seaduse teise peatüki § 6 lõike 1 kohaselt makstakse puudega lapse toetust lapse puudest tingitud lisakulude hüvitamiseks ja rehabilitatsiooniplaani täitmiseks kord kuus, keskmise, raske või sügava puudega lapsele. Toetuse suurus varieerub 270% sotsiaaltoetuste määrast keskmise puudega lapse puhul kuni 315% sotsiaaltoetuse määrast raske ja sügava puudega lapse puhul. (Puuetega inimeste sotsiaaltoetuse seadus, 1999)



Sotsiaalhoolekandeline abi osutamise korra (2018) teise peatüki § 20 lõike 1 kohaselt peatatakse toetuse maksmine senisele saajale ajutiselt lapse asendushooldusel viibimise perioodiks.

Töölepingu seaduses (2009) on välja toodud lastevanematele ette nähtud lisapuhkused. Seaduse § 63, lõige 1 kehtestab ühele lapsevanematest kolm tasustatud lisapäeva aastas. Sama seaduse § 63 lõike 2 kohaselt on puudega lapsevanemal õigus saada lisaks üks tööpäev kuus tasustatud puhkust.

Lastekaitseseaduses (2014) §-s 6 on välja toodud, et lapse turvalisuse ja heaolu tagamiseks tuleb ennetada riske:

- last ohustavate olukordade ja sündmuste võimalikult varajane märkamine ning neile reageerimine,
- lapse arengu ja käitumisprobleemide õigeaegne märkamine,
- kasvukeskkonnas esinevate probleemide ja väärkohtlemise tuvastamine
- ning lapse heaolu ja arengut soodustavate kaitsetegurite suurendamine.

Lastekaitseseaduses (2014) § 1 lõikes 1 öeldakse, et kohalike omavalitsuste ja riiklike asutuste kohustus on vastavalt oma võimalustele välja arendada muutused, mis ennetaksid lapse abivajadust ning vähendaksid olemasolevaid probleeme. Parendused peavad silmas pidama lapse vajadusi, toetama peresiseseid suhteid ja sotsiaalset toimetulekut. Eriti rõhutatakse, et abi peab olema kättesaadav ja õigeaegne.

Vastavalt Laste ja perede arengukava 2012–2020 (Sotsiaalministeerium, 2011) meetmele 3.3 ning Euroopa Sotsiaalfondi projekti 2012–2020 meetme „Tööturul osalemist toetavad hoolekande teenused“ raames ellu viidavale projektile „Puudega laste tugiteenuste arendamine ja pakkumine“ on Eesti riik asunud arendama puudega lastele suunatud tugiteenuseid. Antud meede annab võimaluse kasutada erinevaid teenuseid, et soodustada puudelast kasvatavate perede töö- ja pereelu ühildamist. Sellisteks teenusteks on (Sotsiaalministeerium, 2011):

- Lapsehoiuteenus
- Tugiisikuteenus
- Sotsiaaltransporditeenus

SHS (2015) § 45<sup>3</sup> on välja toodud, et lapsehoiuteenus toetab lapsevanemat või lapse seaduslikku hooldajat töötamise eesmärgil. Lapsehoiuteenuse osutaja peab tagama lapse turvalisuse, hoolduse ja abivajaduse. Lapsehoiuteenust on võimalik kasutada nii ööpäevase kui ka päevase teenusena. Samuti saab teenust kasutada tundide arvestuses (Sotsiaalhoolekande seadus, 2015)

SHS (2015) § 23 järgi peab tugiisikuteenust võimaldama KOV, teenuse eesmärk on abistada kliente olukordades, kus nad vajavad oma sotsiaal-majanduslike või tervisest tulenevate probleemide tõttu vajab olulist kõrvalist abi. Teenuse abiga saab klient paremini teostada oma õigusi ja täita oma kohustusi.

Programmi raames pakutava tugiisikuteenuse eesmärk on puudega lapse abistamine ja juhendamine õpi- ja arendusprotsessis osalemisel, millega laps erivajadusest tulenevalt ise toime ei tule. Oluline on lapsele turvalise ja toetava kasvukeskkonna tagamine. Lapse tugiisik abistab teda arendavate tegevuste läbiviimisel, õpetab ja julgustab igapäevaelus toime tulema. Vajaduse korral on tugiisik lapsele täiskasvanud saatjaks, abistab ja motiveerib õppimisel, aitab suhtlemisel pereliikmetega või väljaspool kodu. (Sotsiaalhoolekande seadus, 2015)

Teenuse taotlemiseks peab lapse seaduslik esindaja pöörduma KOV-i poole. KOV-i lastekaitsetöötaja või sotsiaaltöõspetsialist on kohustatud hindama igat last individuaalselt ja fikseerima olukorra lapse juhtumiplaani tegevuskavas (Sotsiaalministeerium, 2011).

Lisaks KOV- i lastekaitsetöötajale rakendab Sotsiaalkindlustusamet lastekaitseaduse (2014) § 15 peatüki 3 lõike 2 järgi lapsi ja peresid toetavaid riiklike meetmeid. Selliste meetmete hulka kuulub KOV-i nõustamine lapse heaolu puudutavate arengukavade koostamisel, kohaliku KOV-i abistamine keeruliste lastekaitsejuhtumite lahendamisel ning perele sobivamate meetmete lahendamisel. (Lastekaitseadus, 2014)

Sotsiaalkindlustusamet rakendab järgmisi lapsi ja peresid toetavaid riiklikke meetmeid (Sotsiaalkindlustusamet, 2017, lk 2–3):

- Raske ja sügava puudega laps, kelle abivajadust ei ole võimalik rahuldada ühekordse meetmega, on lastekaitseaduse kohaselt abivajav laps, kellele tuleb abi osutada

juhtumikorralduslikul põhimõttel.

- Teenuse vajadus peab olema ära hinnatud kohaliku omavalitsuse töötaja poolt ning sisestatud sotsiaaltoetuste ja teenuste andmeregistris STAR programmi juhtumiplaani tegevuskava alla.

SHS (2015) § 38 järgi osutatakse sotsiaaltransporditeenust lapsele/noorele, et ta saaks osaleda hoiu- või tugiisikuteenusel. Transpordivahend peab tagama lapse turvalise transportimise lapse erivajadustest lähtuvalt. Vajadusel peab olema võimalus kasutada spetsiaalset invatransporti. Transporditeenuse osutaja peab aitama lapse transpordivahendisse ning tagama kogu sõidu vältel lapse ohutuse. Transporditeenust saab taotleda üksnes koos teiste tugiteenustega, sest teenust ei osutata eraldiseisvana haridusasutuses, rehabilitatsiooniasutuses, terviseasutuses jne käimiseks, vaid üksnes juhtudel, kui laps on vaja edasi-tagasi transportida lapsehoiu- või tugiisikuteenusele. (Sotsiaalhoolekande seadus, 2015)

Lastekaitseaduse 5. peatüki (2014) § 21 tuuakse välja, et kõikide otsuste kavandamisel ja vastuvõtmisel lähtutakse esmajoones laste endi huvidest ja turvalisuse olemasolust. Sama paragrahvi lõike 1 kohaselt tuleb lapse aitamiseks välja selgitada kõik lapsega seotud asjaolud. Lõike 2 kohaselt tuleb last puudutava seisukoha kujundamisel lähtuda eelkõige lapse heaolust. Kavandatavad tegevused tuleb lapsele lahti seletada ning lähtuvalt kliendi arengutasemest võtta arvesse tema arvamusi.

Puudega laps peres vajab erikohtlemist vajav sõltumata puude raskusest ning igakülgne abi ja toetus teistele temaga koos elavatele pereliikmetele on igati oluline.

## **2. UURIMUS ERIVAJADUSEGA ÕE VÕI VENNAGA KOOS ELAVA NOORE MURED JA RÕÕMUD SAAREMAA PUUDEPEREDE NÄITEL**

### **2.1. Uurimismetoodika ja valimi kirjeldus**

Antud uurimuse empiirilises osas kasutas töö autor kvalitatiivset uurimismetoodikat, sest uuritavat teemat on parem mõista pigem sõnaliste andmete kui mõõtmise kaudu. Antud teema puhul oli oluline välja selgitada puudepere tervete noorte kogemused ja seisukohad nende endi sotsiaal-majandusliku ja psühholoogilise toimetuleku kohta. Teema delikaatsusest lähtuvalt oli respondentide arv väike. Intervjuud viidi läbi puudelapsega pere tervete noorte ja nende emadega. Valimi moodustamine toetub mittetõenäosuslikule mugavusvalimile, mille keskmes olid Ida-Saaremaa puudelapsega pered. Mittetõenäosusvalimi alusel kogutud andmed ei pruugi olla täpsed ja on tõenäosus, et tulemused on pisut erinevad (Õunapuu, 2014, lk 142). Valimi statistiline esinduslikkus ei ole väga määrav (Laherand, 2008, lk 70). Suurema osa respondentidega oli töö autor varasemate tööülesannete tõttu kokku puutunud ja lähtudes tekkinud usalduslikest suhetest, tegi neile ettepaneku uuringus osaleda. Valimi moodustasid puudeperede viis tervet noort ja nende emad. Vanim noor respondent oli 26-aastane ja noorim 11-aastane.

Uurimuses osales neli puudelapse ema. Kaks ema teeb erialast tööd kodus kaks ema ei tööta. Kolm puudelapsega peret elab oma majas, milledest kaks on kapitaalremonti vajavad. Üks pereisa oli pere majandusliku seisukorra parandamiseks suundunud töötama välismaale, kuid seal ebaõnnestunud ja nüüdseks pere maha jätnud. Respondendid ja nendelt saadud vastused kodeeriti. N tähendab noort ja T tähendab täiskasvanut. Iga noor ja iga täiskasvanu sai ka endale uurimuses intervjuunumbri, näiteks (N1) on esimene noor, keda intervjueriti, ja (T1) on esimene vanem, keda intervjueriti.

Andmete kogumiseks kasutati poolstruktureeritud süvaintervjuud. Selle meetodi puhul on intervjuueerijal olemas küsitluskava, kuid intervjuueeritavatele esitavate küsimuste täpne järjestus ei ole kindlaks määratud. Intervjuueerija saab selle meetodi puhul vajadusel küsimusi täpsustada ning esitada lisaküsimusi. Täpsustavad küsimused annavad võimaluse saada uuringuks kvaliteetset informatsiooni. Sellise meetodi puhul saab respondent oma arvamusi vabalt sõnastada ja kirjeldada. (Laherand, 2008, lk 176–193) Mõlema sihtrühma jaoks koostas töö autor eraldi intervjuukava. Need on lisatud tööle (vt lisa 1, lisa 2).

Noortele suunatud intervjuukava koosnes kolmest teemablokist ja kokku 15-st küsimusest. Intervjuuküsimuste valikul lähtus töö autor sellest, et need võimaldaksid saada põhjalikku teavet selle kohta, mil viisil on kasvamine koos puudega õe või vennaga mõjutanud noore elu. Vanematele koostatud intervjuukava koosnes kolmest teemablokist ja 14 küsimusest. Vanematele suunatud küsimused olid moodustatud selliselt, et paremini mõista pere üldist dünaamikat ja tuua välja need probleemid/kitsaskohad, millega pere pole julgenud ühegi spetsialisti poole pöörduda.

Esimesed intervjuud viis töö autor läbi kahe vanema ja kahe noorega septembris 2018. Vanemate puhul kohtuti pere juures kodus ja noorte puhul raamatukogus või kohvikus. Järgmised intervjuud ühe ema ja kahe noorega toimusid jaanuaris 2019, viimased intervjuud ühe noore ja ühe emaga veebruaris 2019. Intervjuudes osales viis noort ja iga noore üks vanem. Alaealise noore puhul küsis töö autor intervjuu läbiviimiseks lapsevanema nõusolekut. Enamik intervjuudest kestis ühe tunni. Kuna töö autor oli paljude intervjuueeritavatega varem kokku puutunud, siis nii noored kui ka vanemad olid avatud ja koostöövalmid. Intervjuud salvestati kasutades diktofoni abil ja transkribeeriti hiljem kasutades MS Office Wordi tekstitöötlusprogrammi.

Töö autor kasutas andmete analüüsimiseks temaatilist sisuanalüüsi, kuna oli intervjuuküsimused jaganud juba eelnevalt kolme teemablokki. Tekstide korduv läbitöötamine andis autorile uurimisküsimustega seotud läbivad märksõnad. Respondentidele selgitati, et intervjuude käigus saadaud informatsiooni kasutab intervjuueerija ainult oma uurimistöö tarbeks. Intervjuueeritavatele pakuti võimalust valminud lõputööga soovi korral tutvuda.

Respondentidega läbi viidud intervjuude korduval lugemisel eristusid teemad, mis leidsid sagedamini kajastamist nii tervete noorte kui ka lapsevanemate vastustes:

- Terve noore kogemus puudega õe või vennaga koos kasvamisest.
- Puudelapsega pere igapäevaelu korraldus ja sellises peres kasvava terve noore vaba aja sisustamine.
- Toetus puudelist kasvatavate perekondade tervetele noortele.

Järgnevalt analüüsib töö autor respondentide vastuseid teemade kaupa, lisades neile valitud tsitaadid intervjueeritavalt. Välja jäetud tekstiosad on tähistatud märkega /.../

## **2.2. Uurimisandmete analüüs**

### **2.2.1. Puudega õe või vennaga koos kasvamise kogemus**

Uurimistöö jaoks läbiviidud intervjuudes käsitleti nii noorte kui ka lapsevanemate puhul esimese teemana puudega õe või vennaga koos kasvamise kogemust. Töö autorile oli oluline välja uurida, kuidas noored oma puudega õde või venda tajuvad. Neli vastanud noort tõid välja, et nende puudega õde või vend on energiline, rõõmsameelne ja sõbralik kuni ta saab oma tahtmise. Ainult üks respondentidest noor tõi välja selle, et tema puudega õde on aeg-ajalt kuri. „Minu õde on oma iseloomuga,/.../Tal üks käsi väga ei tööta, aga teise käega meeldib talle minu juustest kinni hoida ja sakutada. Ta on üsna väikeseks jäänud aga noh, ega ta ei ole kunagi väga suur olnudki.“(N1) Reeglina arvatakse, et puudelapse vanemad haletsevad eelkõige oma haiget last ning kõiki lähikondseid, keda antud olukord puudutab. Käesoleva töö respondentidest lapsevanemate puhul ei täheldata haletsust, pigem oldi positiivsed. „Ma ei saa öelda, et ma õnnetu ema olen, sest puudelaps on nagu olnud meie pere „päike“, ta alati särab. Isegi teised pereliikmed on saanud tema käest positiivset energiat ja abi oma murede leevendamisel.“ (T1)

Puudelist kasvatavatelt vanematelt ja perede tervetelt noortelt uuriti, milles vajab tuge nende puudega laps. Vanemate vastused olid erinevad, kuna puuded olid lastel erineva raskusastmega. Kahes puudelapsega peres kasvas raske puudega, ühes sügava puudega ja viimaseks intervjueeritavate peres kerge puudega laps. Sügava puudega noore ema arvates oli kõige suuremaks probleemiks erinevatel taastusprotseduuridel osalemiseks

vajalik transport, kuna puudega noor ei suuda iseseisvalt ilma tuge deta istuda, ta ei räägi ja on pime ning seega vajab eritransporti. „Laps on sügava puudega, tal ei ole keha tuge, ta on pime ja kõnetu. Kõige suurem mure on transport, kodu kohandus, siis oleks vaja sotsiaalset abi ja ka materiaalselt abi.“ (T1)

Kõne all olev puudega noor vajab ööpäevaringset hoolitsust ja emal on teda ühest kohast teise väga raske tõsta, kuna tal endal on samuti puue. Kaks raske puudega last vajasisid abi söötmisel, riietumisel ja pesemisel. Kerge puudega laps füüsilist abistamist ei vaja. Ta osaleb hariduses väikeklassi õppevormis ning tema puhul seisneb abistamine pigem situatsioonide läbimängimises. „Me peame mitu tiiru enne ära tegema ja ka koolis kõik situatsioonid läbi mängima, et mis võivad juhtuda ja siis ta käitub täiesti adekvaatselt.“ (T4)

Puudelapsega perede tervetelt noortelt uuriti, millist tuge vajab respondendi puudega õde/vend eelkõige vanematelt. Kaks vastanutest ütlesid, et nende puudega vend või õde vajab mitmekülgset abi nii pesemisel, riietumisel, söömisel, abistaja ülesanneteks on ka mähkmete vahetamine. Kaks respondenti vastasid, et vanemad peavad nende puudega õde/venda juhendama, et ta oma eneseteenindamise toimingud iseseisvalt teeks. Üks noor ei osanud midagi vastata. „Vanematelt võibolla niipalju, et kergemate söögiasjadega ta saab ise hakkama (võileivad) või midagi sellist, aga mingi sooja toiduga ta ise hakkama ei saa. Ja pesemas ta ka ise ei käi, ma pean teda sinna ajama ja aitama ka natuke.“ (N2)

Küsimusele, millist tuge vajab nende puudega õde või vend nendelt, vastasid noored respondendid, et puudega lapsed vajavad pidevalt kõrvalabi erinevates tegevustes. Peamiseks abistajaks on ema, vajadusel aitavad ka terved õed/vennad puudelapse eest hoolitseda ja on aastatega omandanud vilumuse hoolduse osas. Kolm noort tõid välja, et nende puudega õde või vend tahab noorte lähedal olla ning vajab abi asemel pigem sotsiaalset suhtlust.

Kaks noort respondenti ütlesid, et nende erivajadusega õel või vennal peab pidevalt silma peal hoidma, sest kunagi ei tea millega ta hakkama võib saada. Neli noort aitavad oma puudega õde või venda pesemisel, riietumisel ja söömisel ning kui emal pole piisavalt aega käivad osad respondendid oma erivajadusega õe või vennaga arsti visiidil ning rehabilitatsiooniteenustel. „/.../Teen kõike, mis vaja, toidan, panen magama, aitan venda

pesta. Teinekord hakkab ta nutma, kuna soovib, et keegi tema läheduses viibiks, siis teen kõik selleks, et oma vend maha rahustada. Kõige enam tegeleb temaga ikkagi ema.“ (N3)

Üks noor respondentidest tunnistas, et tema on andnud vanematele puhkust ning teostanud kõik puudelapse jaoks vajalikud toimingud. Lisaks füüsilisele abile pakuvad terved lapsed puudega õele-vennale sotsiaalset suhtlust, sest ka puudelastel tekib küsimusi, millele nad ootavad vastuseid, ja emad on sageli seotud teiste tegevustega. Respondentidest noored tunnistavad, et suhtumine puudega õesse või vennasse on paranenud koos nende endi vanuse tõusuga. Tunnistatakse, et puudelapsega peres tuleb ette sageli ootamatuid olukordi, millele on väikestel lastel keeruline reageerida, et olukorraga toime tulla. „Sedasama, mida vanemad saavad pakkuda, saan pakkuda ka mina igapäevastes toimingutes. /.../Vennal peab silma peal hoidma, ega tema pole selline laps, keda saab jätta ilma hoidjata, kuigi ta on juba 10- aastane.“ (N5)

Noored respondendid tõdevad, et seoses õe/venna tervisliku olukorraga on ette tulnud mõned kriitilised olukorrad. Nad ütlevad, et sellistel puhkudel on nad olnud tõeliselt hirmul ega ole kordagi mõelnud, et puudega õe/venna surm oleks ühelegi pereliikmele kergenduseks. Nad on kindlad, et kui kõikide pereliikmete vahel valitsevad head suhted, siis võib loota meeldivat suhtumist puudelapse peresse teiste inimeste poolt, väljastpoolt perekonda.

Edasi uuriti puudelastega perede vanematelt, kuidas pere terved lapsed on neile puudelapse eest hoolitsemisel abiks ja toeks. Selgus, et puudelapsega peredes kasvavad terved lapsed on suure empaatia võimega ja nad meelsasti aitavad oma ema puudelapse hooldamisega seotud toimingutes. Samuti koristavad nad toad, käivad sisseoste tegemas, valmistavad söögi, kuna ema on seotud osaajalise töö või lihtsalt igapäevaelu toimingutega. Üks lapsevanematest respondentidest vastas, et lapsed on erinevad ja igaüks ei oska märgata või ei näe seda, et vanem(ad) vajaksid igapäevaelu korraldamisel mingisugust tuge või abi. „/.../See oleneb/.../noore inimese naturist. /.../minu vanem tütar, /.../ta tõi aeg-ajalt, /.../lastekodust puudega lapse ära. Tüdrukul oli küll suur koolikott seljas ja siis käis veel väikesel vennal järgi. Ta oli ise väike ja kleenuke tüdruk, aga hakkama sai.“ (T2)



Järgnevalt uuriti noortelt intervjueeritavatelt seda, kui palju on nendele räägitud, milline on nende õe või venna eripära ja tervis võrreldes nende enestega. Puudelapsega perede noortest kolm olid kursis oma õe või venna eripäraga ja neile oli antud lugeda vanemate poolt temaatilist kirjandust.

/.../kui saime teada, et suure tõenäosusega on sündimas Downi laps siis /.../ema otsis välja raamatud, /.../kus räägiti headest ja rasketest külgedest ja me saime juba ette ennast valmistada. Ja siis innustati suhtlema teistega, et kokku koguda neid kogemusi, kellel on juba sellise sündroomiga lapsed. (N5)

Üks noortest respondentidest ütles, et isa oli maininud, et õde on teistsugune, aga mille poolest, ei saanud ta aru. Antud juhul oli tegemist ka kõige noorema intervjueeritavaga ning arusaamine võis jääda vanusest tuleneva arengutaseme taha. Üks noor ei nõustunud sellele küsimusele vastama.

Edasi uuriti vanematelt, kuidas on mõjunud puudega lapse erivajadusest rääkimine, pere tervetele noortele. Kaks noort olid aegsasti lugenud nii artikleid kui ka raamatuid oma puudega õe või venna eripära kohta. Nad olid väga teadlikud sellest, mis neid ees ootab, kui see laps sünnib.

/.../kui mu noorem tütar oli täpselt teada saanud, mis see Downi sündroom on, /.../. Ja kui siis koolitunnis seda osa võeti, /.../tekkis tal lausa konflikt õpetajaga sellel teemal. Kuna ta kaitses Downi sündroomiga lapsi ja rääkis millised nad tegelikult on, /.../mu lapsed õppisid teistega arvestama ja teiste peale mõtlema. (T3)

Vanemate arvates julgesid noored käia ka puudega õe või vennaga jalutamas ja kohvikus ning kui keegi võõras tundis huvi, miks puudelaps nii käitub, siis vähemalt osad noored oli nõus meelsasti ka oma teadmisi edasi rääkima. Seega võib öelda, et mida rohkem puudelapsega pere teised pereliikmed kursis on oma õe või venna tervisliku olukorraga, seda kergem on neil nii sõprade kui ka võõraste inimestega puudelaiste teemal vestelda.

Kui lapsed olid lapsed ei osanud sellele tähelepanu pöörata, /.../Ma võin öelda, et meie puudega laps on mõjutanud teisi nii, /.../et neist on kasvanud paremad ja sõbralikumad inimesed. Kuna me ise võtsime teda kui tervet last, me ei ole teda kunagi erivajadusega lapseks pidanud. (T1)

Puudelaste vanemate käest küsiti, millist tuge nende arvates vajavad teie pere terved noored. Vastanutest pooled ütlesid, et puudega laps võttis kogu nende aja ja energia, et pere teised lapsed kasvasid suhteliselt iseseisvalt ja nende laste muredega ei jõutud süvitsi tegeleda. Kaks respondenti tõid ka välja selle, et kindlasti oleksid vajanud nende pere terved lapsed psühholoogi abi. Üks ema on hiljem püüdnud tervete noortega lahti rääkida nende hirmud ja mured, mis tookord nende sisse jäid. „Oli võimalus, et meie laps oma haiguse tõttu sureb ja see jättis teatud jälje ja tollel ajal kahjuks keskendusime ainult oma puudega lapsele. Teiste laste tunnetest me saime alles hiljem teada.“ (T3)

Edasi uuriti vanematelt, millega nende terved noored iseseisvalt hästi hakkama saavad. Enamik respondente vastas, et terved noored on neil väga tublid ja saavad iseseisvalt kõigega hakkama. Puudelapsega perede vanematest noortest oli abi nii tubade koristamisel, söögitegemisel, puudelapse eest hoolitsemisel, samuti aitas üks noor emal emotsionaalselt oma hirmudega toime tulla. Seda rääkis lapsevanemast respondent, kes peale puudelapse sündi sattus ise pikaks ajaks haiglasse, kuna tema tervislik seisund oli väga kehv. „Ma pean ütlema, et mul olid väga tublid lapsed, nad said kõigega ise hakkama. Meil oligi nii, et lapsed said ise hakkama. Kui neil tõesti abi vaja oli, siis nad küsisid ja vanemad toetasid.“ (T1)

Seejärel andsid noored põgusa ülevaate sellest, millised on nende suhted oma puudega õe või vennaga. Enamik vastajaid ütlesid, et valitseb tavaline õe ja venna suhe, kus õe/venna puude peale igapäevaselt ei mõelda. Olenevalt puude eripärast ja raskusest erinevad ka koos tehtavad tegevused: nad mängivad pallimänge, vaatavad televiisorit, vestlevad ja kui tekivad erimeelsused, siis ka riidlevad. „/.../tavaline õe suhe. Ma tean, nooremana ma sain ikka päris vihaseks tema peale ja ta sai ka vihaseks minu peale. Kuigi ta ei oska väga rääkida, siis ta oskab vaielda küll.“ (N1) Üks noor vastas, et temale ei meeldi oma puudega õega koos mängida, ta pigem on koos sõprade või siis lemmikloomaga.

Küsimusele, mille poolest on nende pere elu olnud teistsugune kui peredel, kus ei kasva puudega last, vastas kolm respondenti, et nad on rohkem teadlikud puudega inimestest ja kindlasti ei karda ega vaata viltu nende suunas. Kaks noort ütlesid, et nende puudega õde või vend on kasvatanud neis empaatiavõimet, mida paljudes nende eakaaslastes pole. Üks noortest respondentidest vastas, et ta oskab lugeda teiste inimeste kehakeelt ning seetõttu mõistab neid paremini. Samas mainis ta ka seda, et lapsena võttis ema teda kõigile

puudelapsega seonduvatele üritustele kaasa, mis tookord viis ta mõttele, et kõikides peredes kasvavadki puudega lapsed ja see on täiesti normaalne.

Lapsevanemad vastasid küsimusele, kuidas on ümberkaudsed inimesed suhtunud nende peresse, kuna peres kasvab puudega laps. Kõik respondendid vastasid, et nad ei ole oma puudega last peitnud ja kui vähegi võimalik, on nad teda igale poole kaasa võtnud. Üks respondent ütles, et nende poeg on oma energilise käitumise ja rõõmsa olekuga paljudele võõrastele inimestele hästi mõjunud. Samas tõi teine ema välja selle, et ümberkaudsed inimesed pole otseselt eemale jäänud, kuid nende poolt pole tulnud ka mingisugust toetust ega abi. Ta lisas, et nähtavasti tunnevad inimesed nende pere olukorrale südamest kaasa aga ei julge ega oska abi pakkuda. „Ma olen küll pidanud teatud olukordades...., et olukord hästi kiirest ära lõpetada, et/.../umbes nagu tuues selgitust mõnele tema käitumisele avalikus kohas, et kui ma ütlen, et ta on autist, siis automaatselt mitte keegi enam midagi ei kommenteeri.“ (T4)

Seejärel uuriti noortelt, millised on olnud nende jaoks keerulised olukorrad peres seoses õe/venna tervisega. Üks noor ütles, et venna esimesel eluaastal oli temaga kahekesi jäämine keeruline, kuna lapse magamise ajal tuli pidevalt tema hingamist kuulata. Kaks respondenti vastasid, et nende teada on olnud keerulisi olukordi küll, aga ühe väitel tegeles selliste olukordadega ema ning teisele meenusid vennal öösiti tekkinud laringiidihood. Üks noortest respondentidest märkis keeruliseks olukorraks selle, et tema puudega vennale meeldib asju varastada ja peita. „Mu vennal on komme asju võtta, /.../ kui ma lähen ta käest neid otsima, siis ta valetab mulle, et tal neid pole ja kui/.../ ma need leian, siis on ta hirmus vihane ja asjad jälle lendavad.“ (N2)

Edasi uuriti vanematest respondentidelt, millised on puudelaslega perede tervete laste suhted oma sõprade ja koolikaaslastega. Pooled respondentidest vastasid, et noorte sõbrad on puudega pereliikmesse suhtunud väga mõistvalt, keegi pole narrinud ega halvustavaid repliike öelnud. Toodi välja, et tutvuse algusjärgus oli mõni sõber pisut uudishimulik, kuna puudus, info kuidas sellise lapsega käituda ja mida talt oodata. Üks puudelapse ema teadis, et sõna „Down“ oli noortel kasutusel sõimusõnana, selline sõnakasutus kadus, kui tema tüdrukud tegid koolis selgitustööd. „Laste sõbrad võtsid teda kui võrdväärset ja ei ole piinlikke olukordi tekkinud. Lastel ei ole olnud koolikiusamist, kedagi ei narritud.“ (T1)

Samale küsimusele vastates tunnistavad puudelastega perede terved lapsed, et nad ei tunne sõprade või klassikaaslaste erinevat suhtumist endisse vaid selle tõttu, et neil on kodus puudelaps. Samas ütlevad nad, et nende kaaslased pigem ei oska puuetega inimestega suhelda ning tavaline on mõnetine pelgus. Respondentidest noored arvasid, et nendel on tänu oma kodus olevale puudelapsele parem ülevaade sellest, mida erinevad puuded võivad käitumises kaasa tuua ja mida karta või mitte. „Võibolla ma tean rohkem puudega inimestest, et ma olen nagu teadlikum ja ma ei karda neid. Ma tihti näen, et mu sõbrad nagu väga ei oska suhtuda sellesse. Või nad lihtsalt ignoreerivad, et mul selline õde on.“ (N1)

Puudelapse pere terved noored ja lapsevanemad tulevad oma igapäevaeluga toime ja neil jätkub piisavalt jõudu ja energiat, et tegeleda igapäevaselt lapse/noorega, kes oma eripära tõttu vajab mitmekülgset abi. Kuigi puudelapsega peres tuleb nagu igas teises peres teinekord ette erimeelsusi ja võibolla ei ole noored alati mõistnud oma õe/venna käitumist, siis tegelikult armastavad terved noored oma puudega õde/venda ja on suureks toeks ka oma vanematele.

### **2.2.2. Igapäevaelu korraldus ja noore vaba aja sisustamine**

Läbi viidud intervjuudes käsitleti teise teemablokina igapäevaelu korraldust ja vaba aja sisustamist. Esmalt uuriski töö autor noortelt, mida neile meeldib koos õe/vennaga teha. Sellele küsimusele vastasid respondendid erinevalt, kuna tegevused, mida puudega õe/vennaga saab teha, sõltuvad puudelapse tervislikust seisukorrast. Üks respondent vastas, et vennaga saab palju asju teha, väljas käia, matkata kuna ta on väga hea kõndija. Kaks noort mängivad oma vendadega erinevaid pallimänge ja müravad. Kolmas vaatab õega koos televiisorit, räägib temaga juttu ja suvel on nad koos pikali tekil. Ja ühele noorele ei meeldi õega koos midagi teha. „Ma teen kõike asju üksi. Kass on mu parim sõber.“ (N4)

Vanematelt uuriti, mida ja kui tihti nende lapsed koos midagi huvitavat teevad. Üks ema rääkis, et tema noorem tütar tegeles puudelapsega väga palju. Arendas nende puudelapse füüsilist poolt ja mängis temaga erinevaid arendavaid mänge. Vastavalt puudelapse tahtele, kas siis möllati, loeti raamatuid ette või kuulati muusikat. Nende ühiste tegevuste hulka kuulus ka lihtsalt koos olemine ja mitte midagi tegemine. Teine vanem rääkis

ühistest töötegemise viisidest. Tema poisid lõhkusid koos puud, hiljem vedasid puud kuuri ning koristasid ka aida ära. Kevadeti aitavad nad oksid kokku korjata ja väiksemaid hooldustöid teha. Veel mängivad nad koos pallimänge ja vaatavad arvutist rallivideoid. Peres, kus puudega õde oli oma õest poolteist aastat vanem, mängis noor temaga kui nukuga. „Lapsed on kogu aeg temaga tegelenud ja alati on nad temast välja teinud. Ja isegi kui sõbrad tulevad ja toovad midagi, siis alati küsivad, kas puudega lapsele võib ka anda. Kõik meie peres ja tutvusringkonnas arvestavad temaga.“ (T1)

Seejärel vastasid noored oma intervjuudes, mida neile meeldib teha koos vanematega. Kahele respondentile meeldib vanematega veeta aega köögis laua taga istudes ja juttu ajades. Ühele meeldib vanematega koos televiisorit vaadata. Kaks noort andsid teada, et nad käivad suvel koos vanematega matkamas ja vaatamata sellele, et ühel perel puudub auto on enamuse looduskaunimaid kohti Eestis läbi käidud. Perereise väljaspool Eestit ei ole ühegi respondendi pere teinud või pole sellest intervjuueerijale teada antud. Seega on puudelapsega kindlasti on keeruline reisida ja finantsiliselt ei suuda ka kõik puudelastrid kasvatavad pered seda endale lubada. Üks noortest ütles, et ega kuue lapsega väga kaugemale ei lähe ka. „Perereisi kommet meil pole olnud. Ei me väga perega pole koos käinud, meid on natuke palju ka. Kuue lapsega sa väga ei lähe ju kuskile.“ (N1)

Vanemate käest küsiti, mil viisil nende noored oma vaba aega sisustavad. Vanemate vastustest selgus, et kolm noort veedavad aega arvutis. Üks noor mängib kitarri, laulab, käib solistiõppes ja tal on oma ansambel. Samuti armastab ta käia metsas pildistamas ja jõusaalis. Kaks respondenti on seotud filmimisega, üks lausa õpib Inglismaal režissööriks. Üks noor on tegelenud näitlemisega. Mõned noored armastasid lugeda, televiisorit vaadata ja ka kaks noort on seotud kogudusega ning neil on suvi üsna tihti erinevate koguduse tegemistega seotud. „Poiss on arvutis, veel mängib ta kitarri ja laulab ka. Ta käibki solistiõppes ja siis tal on ansambel, kus ta siis proovides käib. Ja veel käib metsas pildistamas, mis on tema suureks hobiks.“ (T2)

Järgnevalt uuriti, mida teeb noor koos õe/vennaga ja perega nädalavahetustel ning vaheaegadel. Üks noor käib oma puudega venna ja vanematega koos kontserdil ja teatris. Nädalavahetustel teevad kaks respondenti terve perega õues tööd ja õhtuti mängivad lauamänge. Kõige noorem intervjuueeritav vastas, et nad ei teegi terve perega midagi koos,

kuna kui on sünnipäevad, siis keegi ikka puudub. Kaks respondenti käivad terve perega koguduse kokkutulekul.

Samale küsimusele vastates rääkisid kaks respondenti, et suuremad ettevõtmised on neil seotud sünnipäevadega. Kolm ema andsid teada, et vahel käivad nad terve perega jalutamas ja nädalavahetustel tehakse koos väljas tööd. Üks ema rääkis, et nad on terve perega käinud Eesti piires koos mitmel telkmatkal ja ka automatkal. „Kodus on olnud palju ühiseid sõpradega koos veedetud üritusi. Pulma-aastapäevad on kokkusaamise ajaks tervele perele. Eraldi olemist meil ei ole, kui koos oleme, siis midagi huvitavat teeme.“ (T3)

Puudelapsega peres on noored ja eriti emad küllaltki suures osas igapäevaselt hõivatud erivajadusega lapse/noore hooldamisega, kuid vaatamata kõigele jätkub neil aega ja tahtet käia ka pisut kodust väljas ja tegeleda meelt kosutavate ettevõtmistega. Tegevused mida noored koos oma puudega õe/vennaga teevad on erinevad: käiakse koos jalutamas, vaadatakse televiisorit, möllatakse või siis lihtsalt suheldakse ja ollakse üksteise läheduses. Tundub, et puudelapsega pere noored on oma vabaaja sisustamisel küllaltki aktiivsed: kes mängib kitarril, kes näitleb, kaks noort tegelevad tõsiselt laulmisega ja üks õpib lausa filmindust Inglismaal. Palju asju võetakse ette ka perega, vaatamata sellele, et alati ei pruugi meelelahutuslikud ettevõtmised finantsiliselt kõigile puudelapsega peredele jõukohased olla.

### **2.2.3. Pakutud abi ning ootused toetusele väljaspool perekonda**

Kolmanda teemablokina käsitleti intervjuudes saadud abi ja ootust toetusele. Esmalt uuriski töö autor noortelt, kelle käest nad on saanud rasketel hetkedel tuge. Üks respondendist noor andis teada, et tuge on ta saanud pigem sõprade käest. See noor pole harjunud vanema(te)ga oma muredest rääkima. Noorim respondent ei tunne eriti, et tal oleks mingisugust tuge vaja aga mõnikord on ta pöördunud abi saamiseks vanemate poole. „Ma vist olen pigem saanud sõprade käest tuge, ma pole harjunud oma vanematega oma muredest paljudest rääkima, et kui ma olen rääkinud, siis olen rääkinud pigem oma heale sõbrale, keda ma usaldan.“ (N2)

Kaks noort respondenti vastasid, et neil on kombeks peresiseselt üksteist toetada ja nad on uurinud väga palju abimaterjali ja infot oma puudega venna tervisliku olukorra kohta. Üks neist kahest mainis, et igasugused teadmised aitavad probleeme ületada. Kahel noorel on olemas oma tugigrupp, mis koosneb inimestest, kes neid alati toetavad. Nendeks võivad olla koguduseliikmed, sõbrad, naabrid, sugulased ja lihtsalt head inimesed - selline suur tugev võrgustik, kes on neid alati valmis oma nõu ja jõuga aitama. „Noh, näiteks ema sõbranna võttis lisakursusi ja sai venna tugiisikuks, väga-väga tore. Muidugi aidata soovivad kõik lapse hoidmisel ja nõnda.“ (N5)

Respondentidest emad vastasid, et kindlasti vajaksid nende pere terved noored rohkem tuge, kui nad oskavad seda neile anda. Üks ema ütles, et noor on talle vahel rääkinud oma probleemidest küll, ja siis on ta püüdnud oma last toetada nii palju kui on osanud. Teine ema tõi välja selle, et puudelapse sünni ja tervete noorte vahe oli niivõrd suur, et neil noortel enam vanemate tuge vaja ei läinud. Kolmas ema märkis ära, et tema noored vajavad ikka tuge sellepärast, et nad on oma venna suhtes endiselt kaitsval positsioonil. Nad vajavad oma puudelapsest venna tervise kohta informatsiooni, et nad tunneksid ennast turvaliselt. „See toe vajadus sõltub ka sellest natuurist,/.../tegemist on äärmiselt isepäise lapsega. Et võta nüüd kinni, kas see üksiolemise vajadus on tekkind ajaga või on see loomumane.“ (T4)

Vastates küsimusele tekkida võivate pingete maandamise kohta, ütles üks noor respondent, et maandab pingeid loodust pildistades, ka jõusaalis trenni tehes ja kui tekivad emotsionaalsed olukorrad, siis ta tegeleb muusikaga, improviseerides ise laule. Kaks respondenti on andnud teada, et nad olid rahulikud ja pisut isegi nagu varaküpsed teismelised, neil pole pingelisi olukordi eriti olnud. Üks noor ütles lausa, et tal oli esialgu raske sõpru leida, kuna ta oli oma olemuselt suhteliselt passiivne. Sõprade tekkides, tulid aga respondentist noore sõbrad meelsamini tema koju, kuna sõpradel ilmnesisid tülid oma vanematega. Pingetest vabanemiseks rääkis üks noor oma ema ja vanema õega ning teeb seda siiani. „Emalt, õelt ja siis on mul paar lähedast sõbrannat, kellelt olen abi saanud. Kui ma noorem olin, siis rääkisime temaga kõigest. Aga põhiliselt, kui mul abi vaja on, siis räägin ikkagi emaga.“ (N1) Üks noor respondent ütles, et tema saab abi palve ja koguduseliikmete toel.

Noore pingete maandamise kohta vastas esimene respondentist lapsevanem, et tema poisid on oma pingeid maandanud sporti tehes. Samuti oli neil pingete maandamise viisiks muusika kuulamine ja ka sõpradega väljas käimine. Veel lisas see ema, et pereliikmed märkasid üksteist ja suutsid juba eos pingelised olukorrad lahendada. Teine ema rääkis, et tema noor käib metsas pildistamas ja tegeleb muusikaga. „Ma arvangi, et ta siis käib metsas pildistamas ja muusika on ka üks väljund, kuidas ta saab oma pingetest vabaks.“ (T2) Üks respondent ütles, et tema noorem tütar kuulab muusikat ja käis kõndimas ja teine tütar maandas pingeid lauldes ja oma emaga vesteldes.

Viimases intervjuuküsimuses uuriti noorte respondentide käest, millist abi ja millisel viisil on nende pere sugulastelt, sõpradelt ja tuttavatelt saanud. Üks noor vastas, et suguvõsa on neil hästi toetav ja alati on appi tulnud, kas siis puude tegemisteks või koristustöödeks õues. Teine respondent ütles, et nende perekonda on koguduse poolt üsna palju toetatud, noore kodus tehti remonti ja vesi toodi majja. Ta lisas, et see kõik sai teoks tänu tema ema heale organiseerimisoskusele. Abi on nad saanud veel heategevusorganisatsioonilt ja ka mõnelt asutustelt.

Üks noor rääkis, et tema ema hea sõbranna läbis kursused, et saada nende puudega venna tugiisikuks. Paljud nende peretuttavad on venna hoidmisel abi pakkunud. Sama noor tõi välja ka selle, et tänu ema aktiivsusele on perekond saanud võimalikult palju puudelast kasvatavatele peredele mõeldud teenuseid.

Üks respondentist noor ütles, et tegelikult spetsialistide (psühholoogi, kogemusnõustaja, jne.) abi nende pere ei ole saanud, kuigi nad oleksid seda vajanud. „Aga üldiselt teenustega on nii, et need tuleb omale välja nõuda, et keegi sulle neid kahel käel pakkuma ei tule.“ (N5)

Respondentidest vanemate käest uuriti, millisest toest on nad puudust tundnud ja missugust abi nad võimalusel sooviksid oma pere terve(te)le noor(te)le. Esimene lapsevanem andis teada, et kindlasti oleks tervele perele olnud vaja psühholoogi abi. Ta tõi välja ka materiaalse abi vajaduse perekonna terve poja elamistingimuste parandamiseks. Noor elab läbikäidavas toas ja seega puudub võimalus omaette olemiseks ning pingete maandamiseks. „Üks külg on materiaalne pool, poisil pole õiget oma tuba,



kuna see on läbikäidav. Selles osas ma mõtlen kas siis oma jõududega või kuidagi tahaks talle omaette toa teha. Poiss ei ole eriti rahul praegu.“ (T2)

Teine ema tõi välja puudelaaste hooldajate märkamise ja tunnustamise vajaduse. Ta rääkis, et puudelaast hooldavad vanemad ei saa endale suure hoolduskoormuse ja pere majandusliku olukorra tõttu lubada puhkust ja lõõgastavaid tegevusi. Abiks võiks olla tervele perele mõeldud spaa teenuste paketi.

Puudelapsega pere noored usaldavad kõige enam oma ema, kes suudab neid kuulata ja noorte probleemidele lahendusi pakkuda. Teisena märkisid noored ära oma sõbrad, sugulased ja koguduseliikmed, kes neid alati toetavad. Pingete maandamiseks teevad noored sporti, käivad metsas jalutamas ja pildistamas, laulavad ning kuulavad muusikat. Väga palju abi on puudelapsega perele pakkunud sugulased, sõbrad ja koguduseliikmed. Noored respondendid kiitsid ka oma emasid, kuna nemad on suures osas need, kes hoolitsevad selle eest, et vajalikud teenused ja abimeetmed nende pereni jõuaks.

### **2.3. Arutelu ja järeldused**

Antud uurimistöös tõi enamik intervjueritud respondentidest välja, et puudega lapse sünd perekonda on igal juhul traumaatiline kogemus tervele perele isegi siis, kui see oli ette teada. Tõdeti, et asjakohase info olemasolu kergendab olukorraga toimetulekut, kuid suuremat rolli mängivad konkreetse pere tugevus ja seal valitsevad suhted. Seega sai kinnitust väide, et puudelapse sünd perre on esialgu enamus pereliikmetele keeruline, kuid sellega toimetulek sõltub pere tugevusest ja seal valitsevatest suhetest (DiGiulio *et al.*, 2014, lk 1) Antud uurimistöös põhjal saab väita, et puudelaast kasvatavate perede terved lapsed tajuvad oma puudega õde/venda rõõmsameelse ja energilistena. Uuringust selgus, et noorte arvates valitsevad peres tavalised õdede/vendade vahelised suhted ning õe või venna puudele igapäevaselt ei mõelda. Noorte arvates sõltub suhtumine puudega lapsesse paljuski vanemate käitumisest ja eeskujust.

Intervjuudest selgus, et põhiline puudelapse eest hoolitseja on ema. Seega sai kinnitust varasemates uuringutes (Sotsiaalministeerium, 2009; Kallaste, 2017) väljatoodu, et oma tööst või õpingutest on pidanud sagedamini loobuma raske ja sügava puudega laste emad ning tihti ei leita aega hobidele ja suhtlusele väljaspool kodu. Lapsed suhtuvad sarnastesse

asjadesse erinevalt. Samadest uuringutest selgus, et iga lapse reaktsioon peres kasvava puudlapsele sõltub konkreetse noore vanusest ja arengutasemest. Noorematel lastel on keerulisem perekonnas valitsevat olukorda mõista ja sündmusi adekvaatselt tajuda (Martirosyan, 2013, lk 11). Eelnev väide sai positiivse kinnituse ka konkreetsetes uurimistöös, kus uuringus osalenud noorim respondent ütles, et ta ei saa aru, et ta õde millegi poolest teistsugune oleks.

Puudega noored vajavad erinevate toimingute tegemiseks asjakohast kõrvalabi ja järelvalvet, mille suurus sõltub konkreetse noore olukorrast. Puudelapsed vajavad olenevalt puude raskusastmest ja eripärast pidevat ning asjakohast abi, mistõttu nende hooldajatel on keeruline täiskohaga töötada (Puudega lastega..., 2009; Kallaste *et al.*, 2017). Antud uuringus olid kahe puudelapse emad puudelapsega peredele ette nähtud teenustest ja toetustest teadlikud ja nad läksid ning küsisid endile vajalikud teenused. Teoorias (DiGiulio *et al.*, 2014, lk 2–3) toodi välja, et puudelapse olemasolu peres on otseses seoses perekonnaliikmete elukvaliteedi, töö valiku, ajakasutuse ja füüsilise ning vaimse tervise osas.

Antud uuringust selgus et, puudelapsega pere emadel on kõige suurem tugi pere vanemate tütarde näol. Tütred on abiks koristustöodes, söögitegemisel, samuti puudelapse eest hoolitsemisel ja nad suudavad teinekord tegeleda ema hirmudega (Martirosyan, 2013, lk 11). Käesolevas uuringus osalenud respondentidest tegi täiskohaga tööd üks lapsevanem ja osajalise tööga olid hõivatud kaks ema. Töötada ei saanud respondent, kelle peres kasvas sügava puudega laps. Sellest saab töö autor järeldada, et riik kaotab ka rahaliselt, kui ei suuda tagada, et puudelaiste vanem(ad) saaksid tööl käia. Pooled uuringus osalenud emad olid kõrgharidusega ning vanuses, mida ettevõtjad peavad töötaja parimaks vanuseks. Töö autori seisukohalt võiks olla kohalikus omavalitsuses inimene, kes tegelebki konkreetset puudelapse pere probleemide lahendamise ja teenuste kättesaadavusega, sest vajaliku abi pakkumisega on võimalus suurendada tõenäosust pere paremaks toimetulekuks ning sellekski, et lapsevanemal tekib võimalus tööle minna.

2018. aastal puudega lastevanemate algatusel läbiviidud projekti „Elu erilise lapsega toimetulek ja vajadused“ tõi välja selle, et puudelapsega pere emadel on raske tööturul osaleda, sest kõiki teenuseid pole omavalitsustes olemas või nende teenuste omafinantseering liiga kõrge. Sellega seoses jäävad puudelaist kasvatavad emad koju,

mille tõttu väheneb puudelast kasvatavate perede rahaline sissetulek. (Lahtvee *et al.*, 2018, lk 95–97) Eelnevalt saab teha järelduse, et omavalitsused peaksid puudelaiste peredele pakutavate teenuste maksumuse üle vaatama ja võimalusel teenuste hindu alandama.

Martirosyan'i (2013, lk 12) poolt tuuakse välja, et puudelapsega perede tervetel noortel on ebameeldiv rääkida puudest nii perekonnaliikmetele kui ka sõpradele. Antud uurimistöo seda väidet ei kinnitanud, kuna respondentidest noored olid lugenud temaatilist kirjandust ja julgesid vajadusel oma seisukohti välja ütelda. Siin saab töö autor välja tuua puudelapsega perede tervetele lastele asjakohase info jagamise olulisuse. Teadmised rikastavad noore mõttemaailma ja tulevad kasuks, kui on vaja selgitada inimestele, miks tema puudega õde/vend nii käitub.

Antud uurimustöö teoreetilises osas on tsiteeritud Tamme (2011, lk 14), kes väidab, et vaesuses kasvavatel noortel võivad olla kehvemad edasiõppimise võimalused, nad võivad kogeda koolikiusamist, mis omakorda võib põhjustada sõltuvusainete tarbimise hakkamist ja ka peresuhte halvenemist. Töö autori poolt läbi viidud uurimus ei kinnita antud väidet, sest käesolevas uuringus osalenud puudepere tervetest noortest kolmel on omandatud kõrgharidus ja keegi pole kunagi seadusi rikkunud ega sõltuvusaineid tarvitanud. Samas oli uurimuse valim liialt väike, et selle põhjal teha üldiseid järeldusi kõikide puudelaistega perede ja nende liikmete kohta.

Antud uurimustöö teoreetilise osas tsiteerib töö autor Nielsenit jt (viidatud Martirosyan, 2013, lk 1 vahendusel), väidet, et uuringute põhjal on puudelapsega perede terved lapsed jäetud tähelepanuta. Käesoleva uurimustöö autor saab antud väitega osaliselt nõustuda, kuna üks puudelapse ema ütles, et teiste laste tunnetest said nad abikaasaga alles hiljem teada. Nüüd on nad püüdnud neid probleeme kuidagi lahata, kui tütreid on juba noored täiskasvanud. Samas selgus uurimusest, et puudelapsega pered käivad üheskoos matkamas, osalevad vabaõhu üritustel, käivad kohvikutes ja teatris, teevad koos koristustöid ja suhtlevad sõprade ning pereringis. Kõik see tugevdab peresuhteid, annab noortele juurde teadmisi ning oskusi. Seega saab nõustuda Tropi ja Saat'i (2010, lk 63) poolt väljaöelduga, et osaledes erinevates ühistegevustes, külastades erinevaid vaba aja veetmise kohti ning matkides keskkonnas toimuvat omandavad noored eluks vajalikud teadmised ja sotsiaalsed oskused.

Käesoleva uurimistöö teoreetilises osas on töö autor välja toonud Trainor jt (2010, lk 182) väite, et noored, kes on tugevate sotsiaalsete oskustega, oskavad luua ja säilitada sõprussuhteid, leiavad kindlasti tulevikus endale meelepärase kaaslase ning rahuldust pakkuvat tööd. Ühe noore ema ütleski, et kõik tema viis tervet noort on leidnud elukaaslase, omandanud kõrghariduse ja leidnud sobiva tööd.

Eelnevat arvesse võttes leiab käesoleva uurimistöö autor, et lõputöö eesmärk sai täidetud. Tuginedes teoreetilises osas väljatoodule ja töö autori poolt läbi viidud uuringule, saab teha järgmised järeldused:

- Puudelasega perede terved noored julgevad oma õe/venna käitumist selgitada ka võõrastele inimestele.
- Puudelasega perede terved noored on lugenud erialast kirjandust, et aidata vanematel aeg- ajalt puudelapse eest hoolt kanda.
- Noortel jääb piisavalt aega ja tahtmist tegeleda ka oma hobidega.
- Puudelapse pere saab lubada mõningaid ühiseid väljasõite, teatriskäike ning osalemist vabaõhuüritusel, kuid puudelapse puude olemusest ning raskusest tulenevalt tuleb ühistegevusi üsna põhjalikult ette planeerida.
- Puudelasega pere sõbrad, sugulased, tuttavad ja koguduseliikmed on nõus neid abistama nii materiaalselt kui ka mittemateriaalselt.
- Puudelast kasvatavatel vanematel puudub sageli neile ette nähtud teenuste ja toetuste osas teave, mistõttu nad jäävad neile mõeldud vajalikest teenustest ilma.
- Perede terved lapsed otseselt abivajajad ei ole, aga nii noored kui nende vanemad tunnevad puudust neid toetavatest teenustest.

Käesoleva uuringu tulemustele tuginedes teeb töö autor järgmised ettepanekud Saaremaa kohalike omavalitsuste üksustele:

- Vastava eriala spetsialistid võiksid välja mõelda, milliseid teenuseid ja toetusi saaks omavalitsus puudelasega perede vanematele ja seal kasvavatele tervetele noortele veel pakkuda.
- Kohaliku omavalitsuse spetsialist peaks külastama kord kvartalis puudelasega peret, et veenduda perede toetusmeetmete olemasolus ja puudumise korral pakkuda omapoolset abi teenuste ja toetuste kättesaadavuse osas.

Vaatamata sellele, et puudelapse sünd on pereliikmete jaoks esialgu pisut traumeeriv, suudavad nad siiski leida endas jõudu, et probleemide tekkimisel mitte alla anda, vaid küsida lähivõrgustikult abi ja tuge. Puudelapsega pere vanemad suudavad hoida peresisest kliimat nii, et seal kasvavad terved noored on väga abivalmis ja tahavad raskustele vaatamata tegeleda oma hobidega ning julgevad selgitada sõpradele, miks nende puudega õde/vend teatud olukorras kummaliselt käitub. Puudelasid kasvatavad emad soovivad rohkem hoolimist ja tähelepanu kohalike omavalitsuste spetsialistidelt ning ka väikest tunnustust või toetust nende poolt.

## KOKKUVÕTE

Antud lõputöö on kirjutatud teemal „Puudega õe või vennaga koos elava noore mured ja rõõmud Saaremaa puudelastega perede näitel“. Uurimistöö autori arvates on teema oluline, kuna Eestis on vähesel määral uuritud puudelastega perekondade sotsiaalmajanduslikku toimetulekut üldisemalt, kuid tähelepanu ei ole pööratud puudelastega perede tervete laste toimetulekule. Käesoleva uurimistöö eesmärk on analüüsida puudelapsega perede toimetulekut, seades esikohale nende perede tervete noorte toimetuleku ja abivajaduse.

Käesolev töö koosneb teoreetilisest ja empiirilisest peatükist. Teoreetilises osas anti ülevaade puudelapsega perede kohanemisest lapse puudest tingitud olukorraga, sotsiaalsete oskuste olulisusest ja vähesest sotsialiseerumisest tulenevatest ohtudest ning puudelapsega peredele pakutavatest sotsiaalsetest hüvitistest. Töö teoreetilises osas kasutati refereerimismeetodit. Uurimuse läbi viimisel kasutati kvalitatiivset meetodit. Respondentideks olid puudeperede terved noored ja nende emad, kuna oli oluline teada saada erinevate sihtgruppide lähenemine olukorrale. Uurimuse läbiviimiseks kasutati poolstruktureeritud süvaintervjuud. Puudepere tervete noorte ja nende emadega kohtuti eraldi.

Uurimuse põhjal saab välja tuua, et puudeperede terved noored tajuvad oma puudega õde/venda reeglina sõbraliku ja rõõmsameelsena. Puudeperede tervete noorte arvates valitsevad peres tavalised õdede/vendade vahelised suhted. Puudeperede emad toovad välja, et puudelapsed vajavad olenevalt puude raskusastmest igapäevast abi ja tähelepanu. Emade arvates on puudepere tervetel noortel olukorraga kergem toime tulla, kui nad omavad oma õe või venna olukorra kohta objektiivset ja piisavat infot. Uurimusest selgub, et puudepere tervetel noortel ei ole oma õe või venna puudest tingitud probleeme sõprade ja klassikaaslastega. Välja saab tuua tõsiasja, et selliste perede terved noored teevad puuete osas teiste noorte seas teavitustööd ning tõstavad nende tolerantsust. Noorte

arvates sõltub suhtumine puudega lapsed paljuski vanemate käitumisest ja eeskujust. Puudeperede pereliikmed tunnistavad, et nad on saanud toetust ja tuge sugulastelt ja sõpradelt, kuid paljud institutsioonide poolt sellistel puhkudel ette nähtud teenused ja toetused jäävad teadmatus tõttu saamata. Tuginedes uurimuse tulemustele, leiab lõputöö autor, et puudeperede toimetulek ja ümbritsevate inimeste suhtumine sõltub paljuski perekonna tugevusest, informeeritusest ja omavahelistest suhetest. Ajal, mil terves maailmas, sealhulgas ka Eestis, puudelaaste arv kasvab, oleks mõistlik riigil ja kohalikel omavalitsustel panustada sellistesse teenustesse, mis aitavad vähendada puudeperede vanemate ning seal kasvavate tervete noorte hoolduskoormust. Oluline on, et iga inimene saaks ennast teostada ja ühiskonda panustada vastavalt oma võimetele.

## VIIDATUD ALLIKAD

- Aasvee, K., Eha, M., Härm, T., Liiv, K., Oja, L., & Tael, M. (2019). *Eesti kooliõpilaste tervisekäitumine.2017/2018 õppeaasta Eesti HBSC uuringu raport*. Loetud aadressil [https://intra.tai.ee//images/prints/documents/155721589243\\_Eesti\\_kooliõpilaste\\_tervisekaitumise\\_uuring\\_2017\\_2018\\_õppeaasta\\_tabelid.pdf](https://intra.tai.ee//images/prints/documents/155721589243_Eesti_kooliõpilaste_tervisekaitumise_uuring_2017_2018_õppeaasta_tabelid.pdf)
- Berezjuk, E. (2010). Hooliv kasvatamine. *Sotsiaaltöö*, 6, 37–38.
- The Young Foundation. (2012). *Developing skills for life and work: Accelerating social and emotional learning across South Australia*. Retrieved from <https://youngfoundation.org/wp-content/uploads/2012/10/Developing-skills-for-life-and-work-Accelerating-social-and-emotional-learning-across-South-Australia-February-2012.pdf>
- DiGiulio, P., Philipov, D., & Jaschinski, I. (2014). Families with disabled children in different European countries. *Families and Societies Working Paper Series*, 23. Retrieved from <http://www.familiesandsocieties.eu/wp-content/uploads/2014/12/WP23GiulioEtAl.pdf>
- Eesti Keskerakonna, Sotsiaaldemokraatliku Erakonna ning Isamaa ja Res Publica Liidu valitsusliidu aluspõhimõtted 2016–2019. (2016) Loetud aadressil [https://www.valitsus.ee/sites/default/files/content-editors/arengukavad/eesti\\_keskerakonna\\_sotsiaaldemokraatliku\\_erakonna\\_ning\\_isamaa\\_ja\\_res\\_publica\\_liidu\\_valitsusliidu\\_aluspohimotted\\_2016-2019.pdf](https://www.valitsus.ee/sites/default/files/content-editors/arengukavad/eesti_keskerakonna_sotsiaaldemokraatliku_erakonna_ning_isamaa_ja_res_publica_liidu_valitsusliidu_aluspohimotted_2016-2019.pdf)
- Eesti Vabariigi põhiseadus. (1992).*Riigi Teataja*, 26, 349; *Riigi Teataja I*, 15.05.2015, 2. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/115052015002>
- Eesti Vabariigi Sotsiaalministeerium. (2009). *Lapse ja perekonna hindamise juhend*. Loetud aadressil [https://www.sotsiaalkindlustusamet.ee/sites/default/files/content-editors/Sotsiaalteenused/Abiks\\_spetsialistile/lapse\\_ja\\_perekonna\\_hindamine\\_2009.pdf](https://www.sotsiaalkindlustusamet.ee/sites/default/files/content-editors/Sotsiaalteenused/Abiks_spetsialistile/lapse_ja_perekonna_hindamine_2009.pdf)



- Giallo, R., Roberts, R., Emerson, E., Wood, C., & Gavidia-Payne, S. (2014). The emotional and behavioural functioning of siblings of children with special health care needs across childhood. *Research in Developmental Disabilities, 35*(4), e814–e825. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.01.017>
- Goudie, A., Haverkamp, S., Jamieson, B., & Sahr, T. (2013). Assessing Functional Impairment in Siblings Living With Children With Disability. *Pediatrics, 132*(2), e476–e483. doi:10.1542/peds.2013-0644
- Hallberg, U. (2013). Situation and psychosocial well-being of older sisters to children with disabilities or chronic illnesses – the forgotten children. *International Journal of Qualitative Studies in Health and Well-being, 8*(21755), 1–3. doi: 10.3402/qhw.v8i0.21755
- Häidkind, P., Palts, K., Pillmann, J., Ennok, K., Villems, K., & Peterson, T. (2013). *Lapse arengu hindamise ja toetamise juhendmaterjal koolieelsetele lasteasutustele*. Loetud aadressil [https://www.hm.ee/sites/default/files/juhendmaterjal\\_alusharidus.pdf](https://www.hm.ee/sites/default/files/juhendmaterjal_alusharidus.pdf)
- Juusola, M. (2011). *Tugevaks armastatud lapsed. Lapse sotsiaalsete oskuste arendamine*. Helsingi: Ostava Group Agency.
- Jung, L. A. (2010). Identifying Families' Supports and Other Resources. In: R. A. McWilliam. (Ed.), *Working with Families of Young Children with Special Needs* (pp. 9–26). New York: The Guildford Press.
- Kallaste, E., Lang, A., Sömer, M., Sandre, S.-L., Anspal, S., & Vainu, V. (2017). *Puudega lastega perede toimetuleku ja vajaduste uuring*. Loetud aadressil [https://centar.ee/wp-content/uploads/2018/05/Puuetega\\_lastega\\_perede\\_toimetuleku\\_uuringu\\_raport.pdf](https://centar.ee/wp-content/uploads/2018/05/Puuetega_lastega_perede_toimetuleku_uuringu_raport.pdf)
- Kasearu, K., & Rootalu, K. (2011). *Lapse väärtus ja põlvkondade vahelised suhted*. Loetud aadressil [https://www.riigikantselei.ee/sites/default/files/content-editors/TOF/TOF\\_noorteadlased/kasearu\\_rootalu\\_lapse\\_vaartus\\_uuringu\\_kokkuvote.pdf](https://www.riigikantselei.ee/sites/default/files/content-editors/TOF/TOF_noorteadlased/kasearu_rootalu_lapse_vaartus_uuringu_kokkuvote.pdf)
- Kasearu, K., & Trumm, A. (2012). Noored ja sotsiaalne kaasatus. *Noorteseire aastaraamat* (lk 57–58). Loetud aadressil <http://www.noorteseire.ee/system/resources/BAhbBlSHOgZmIjAyMDEzLzA1>

LzE3LzEyXzI4XzQ1XzUyNF9BYXN0YXJhYW1hdDIwMTIucGRm/12\_28\_45\_524\_Aastaraamat2012.pdf

- Killen, M., Mulvey, K. L., & Hitti, A. (2013). Social Exclusion in Childhood: A Developmental Intergroup Perspective. *Child Development, 84*(3), 772–790  
<https://doi.org/10.1111/cdev.12012>
- Kourkoutas, E., Langher, V., Vitalaki, E. & Ricci, M. E. (2015). Working with Parents to Support Their Disabled Children's Social and School Inclusion: An Exploratory Counseling Study. *Journal of Infant, Child, and Adolescent Psychotherapy, 14*(2), 143–157 doi: 10.1080/15289168.2015.1014990
- Kutsar, D., & Trumm A. (2010). Perede elujärg riskiühiskonna tuultes. *Sotsiaaltöö, 5*, 13–19.
- Lahtvee, L., Parts, K., Pirn, A., Pöldvee, K., & Reiljan, I. (2018). *Elu erilise lapsega – toimetulek ja vajadused*. Loetud aadressil [https://www.epikoda.ee/wp-content/uploads/2018/09/Elu\\_erilise\\_lapsega\\_toimetulek\\_ja\\_vajadused\\_uuringu\\_kokkuvote.pdf](https://www.epikoda.ee/wp-content/uploads/2018/09/Elu_erilise_lapsega_toimetulek_ja_vajadused_uuringu_kokkuvote.pdf)
- Lapse õiguste konventsioon. (1996). *Riigi Teataja II*, 16, 56. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/24016>
- Lastekaitseeadus. (2014). *Riigi Teataja I*, 06.12.2014, 1; *Riigi Teataja I*, 12.12.2018, 49. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/112122018049>
- Martirosyan, A. (2013). *Sibling Relationships in Families with a Child with Special Needs: A case study of a Norwegian family with a child with Down syndrome and her three siblings*. (Master thesis). Retrieved from <https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/38502/Sibling-Relationships-in-Families-with-a-Child-with-Special-Needs.pdf?sequence=1>
- van der Meulen, M., Steinbeis, N., Achterberg, M., Bilo, E., van denBulck, B. G., van Ijzendoorn, M. H., & Crone, E. A. (2017). The neural correlates of dealing with social exclusion in childhood. *Neuropsychologia, 103*, 29–37. <https://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2017.07.008>
- Narusson, D., & Medar, M. (2014). Puude kontseptuaalne käsitus. L. Sakkeus, M., Medar, & K. Pöder (toim), *Puudega inimeste sotsiaalne lõimumine*.(lk 6–24). Loetud aadressil [https://www.stat.ee/publication-download-pdf?publication\\_id=36487](https://www.stat.ee/publication-download-pdf?publication_id=36487)

- Niiberg, T. (2010). *Õnneliku kodu ja pere saladus*. Tallinn: Eesti Ajalehed.
- Nowicki, E. A., Brown, J. D., & Dare, L. (2018). Educators' evaluations of children's ideas on the social exclusion of classmates with intellectual and learning disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(1), e154–e163. <https://doi.org/10.1111/jar.12356>
- Puudega lapsele tugiisiku teenuse osutamise kord. (2014). *Riigi Teataja I*, 26.11.2014, 12; *Riigi Teataja IV*, 03.12.2014, 51. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/403122014051>
- Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seadus. (1999). *Riigi Teataja I*, 16, 273; *Riigi Teataja I*, 28.11.2017, 25. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/PISTS>
- Rass, S., Valvas, T., & Visnapuu- Bernadt, P. (2012). *Vanemlike oskuste diagnostika hindamisvahendite esmane analüüs*. Loetud aadressil [https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/Lapsed\\_ja\\_pered/vanemlike\\_oskuste\\_diagnostika\\_hindamisvahendite\\_esmane\\_analuus.pdf](https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/Lapsed_ja_pered/vanemlike_oskuste_diagnostika_hindamisvahendite_esmane_analuus.pdf)
- Reichman, N. E., Corman, H., & Noonan, K. (2008). Impact of Child Disability on the Family. *Martenal and Child Health Journal*, 12(6), 679–683. doi:10.1007/s10995-007-0307-z
- Sotsiaalhoolekande seadus. (2015). *Riigi Teataja I*, 30.12.2015, 5; *Riigi Teataja I*, 21.12.2018, 19. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/121122018019>
- Sotsiaalkindlustusamet. (2017). *Puudega laste tugiteenused 2017*. Loetud aadressil <https://www.sotsiaalkindlustusamet.ee/et/lapsed-ja-pere/lastekaitse/puudega-laste-tugiteenused>
- Sotsiaalministeerium. (2009). *Puudega lastega perede toimetuleku ja vajaduste uuring 2009*. Loetud aadressil [https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/Lapsed\\_ja\\_pered/Puudega\\_laps/puudega\\_laste\\_perede\\_toimetulek\\_2009.pdf](https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/Lapsed_ja_pered/Puudega_laps/puudega_laste_perede_toimetulek_2009.pdf)
- Sotsiaalministeerium. (2011). *Laste ja perede arengukava 2012–2020. Toredad lapsed, targad vanemad, tugev ühiskond*. Loetud aadressil [https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/Ministeerium\\_kontaktid/Valjaanded/lpa.pdf](https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/Ministeerium_kontaktid/Valjaanded/lpa.pdf)

- Sotsiaalteenuste osutamise kord. (2017). *Riigi Teataja IV*, 07.03.2019, 70. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/429122017119>
- Sotsiaaltoetuste määramise ja maksmise kord. (2016). *Riigi Teataja IV*, 09.04.2016, 31, *Riigi Teataja IV*, 26.02.2019, 82. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/409042016031>
- Tamm, A. (2011). Laste ja perede arengukava 2012–2020 riiklikuks strateegiaks! *Sotsiaaltöö*, 4, 46–47.
- Tikerpuu, A. (2011). Laste ja perede arengukava koostamine: mitu pead on mitu pead ehk kaasamine viib sihile. *Sotsiaaltöö*, 4, 4–6.
- Trainor, S., Delfabbro, P., Anderson, S., & Winefield, A. (2010). Leisure activities and adolescent psychological well-being. *Journal of Adolescence*, 33(1), 173–186. <https://doi.org/10.1016/j.adolescence.2009.03.013>
- Tropp, K., & Saat, H. (2010). Õppimine ja õpetamine esimeses ja teises koolastmes. E. Kikas (toim). *Õppimine ja õpetamine esimeses ja teises kooliastmes*. (lk 61–89). Loetud aadressil <https://www.hm.ee/sites/default/files/edukoraamatkaanega.pdf>
- Töölepingu seadus. (2009). *Riigi Teataja I*, 5, 35; *Riigi Teataja I*, 10.01.2019, 20. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/110012019020>
- Veisson, M., & Nugin, K. (2009). Lapse arengu hindamine. E. Kulderknup (toim), *Lapse arengu hindamine ja toetamine* (lk 5–21). Tallinn: Kirjastus Studium.
- Welch, V., Halton, C., Emerson, E., Robertson, J., Collins, M., Langer, S., & Wells, E. (2012). Do short break and respite services for families with a disabled child in England make a difference to siblings? A qualitative analysis of sibling and parent response. *Children and Youth Services Review*, 34(2), 451–459. doi: 10.1016/j.childyouth.2011.12.002
- Õunapuu, L. (2014). *Kvalitatiivne ja kvantitatiivne uurimisviis sotsiaalteadustes*. Loetud aadressil <http://dspace.ut.ee/handle/10062/36419>
- Ülesoo, T., Streiman, K., & Hansen, S. (2011). Vaimne tervis. Tervise Arengu Instituut, *Räägime tervisest* (lk 37–58). Loetud aadressil [https://intra.tai.ee/images/prints/documents/138676835439\\_raagime\\_tervisest%20PDF.pdf](https://intra.tai.ee/images/prints/documents/138676835439_raagime_tervisest%20PDF.pdf)

## **Lisa 1. Intervjuu küsimustik noorele**

### **I. Puudega õe või vennaga koos kasvamise kogemus.**

- Milline on Sinu õde/vend (palun kirjelda)?
- Kui palju Sulle on räägitud õe/venna eripärast ja tervisest?
- Millist tuge vajab Sinu õde/vend vanematelt?
- Millist tuge vajab Sinu õde/vend Sinult? Mil määral Sa aitad oma õde/venda iga päev (või vanemaid õe/venna eest hoolitsemisel)?
- Millised on Sinu suhted õe/vennaga?
- Mille poolest on Sinu elu olnud teistsugune võrreldes Sinu (ea)kaaslastega, kuna õel/vennal on puue?
- Millised on olnud Sinu jaoks keerulised olukorrad peres seoses õe/venna tervisega?

### **II. Igapäevaelu korraldus ja sinu vabaaja sisustamine.**

- Mida Sulle meeldib teha koos õe/vennaga?
- Milliseid igapäevaseid tegevusi Sa teed koos õe/vennaga (lisaks eelnevalt kirjeldatule)?
- Mida Sulle meeldib teha koos vanematega?
- Milliseid tegevusi Sa teed koos õe/vennaga ning perega nädalavahetustel ja vaheaegadel?
- Millistel üritustel või reisidel Sa oled koos perega saanud käia?
- Millistest huvitegevustest (trennidest) Sa võtad osa?
- Millega tegeled koolist ja huviharidusest vabal ajal?
- Mida Sulle meeldib vabal ajal teha?
- Kui Sul oleks võimalik valida, siis mida Sa teeksid vabal ajal, mida Sa praegu teha ei saa või ei ole saanud?

### **III. Ootused abile, mil määral on toeks olnud sugulased, vanemad, sõbrad?**

- Kelle käest oled saanud rasketel hetkedel tuge?
- Kuidas maandad pingeid, kui need peaksid tekkima?
- Kirjelda mõningaid abiandmise viise, mida Sinu ja pere heaks on tehtud?

## Lisa 2. Küsimustik vanemale

### I. Puudega õe/vennaga koos kasvamise kogemus.

- Millist tuge vajab Teie pere puudega laps?
- Millist tuge vajavad Teie pere teised lapsed?
- Millega saavad Teie pere terved lapsed iseseisvalt/hästi hakkama?
- Kuidas on mõjunud puudega lapse erivajadustest rääkimine Teie teistele lastele?
- Kuidas pere teine/teised lapsed on Teile abiks ja toeks puudega lapse hoolitsemisel?
- Kuidas on ümberkaudsed inimesed suhtunud Teie peresse, kuna peres kasvab puudega laps?
- Kuidas on sõbrad ja koolikaaslased suhtunud Teie pere lastesse, kellel ei ole puuet?

### II. Igapäevaelu korraldus ja vabaaja sisustamine.

- Mida ja kui tihti Teie lapsed koos midagi huvitavat teevad?
- Mil viisil, Teie teised lapsed oma vabaaega sisutavad?
- Milliseid ühistegemisi olete koos ette võtnud?

### III. Ootused abile, mil määral on toeks olnud sugulased, naabrid, sõbrad.

- Kirjeldage palun, kui palju tuge vajavad Teie teised lapsed?
- Mil moel Teie teised lapsed oma pingeid maandavad?
- Kes on abi osutanud Teie teistele lastele?
- Juhul, kui oleks olemas head toetusvõimalused perele, siis millist abi Te sooviksite oma pere terve(tele)le lapsele/lastele? Palun kirjeldage.

## **SUMMARY**

### **WORRIES AND JOYS OF YOUNGSTERS LIVING WITH A DISABLED CHILD BASED ON THE EXAMPLE OF FAMILIES WITH DISABLED CHILDREN ON THE ISLAND OF SAAREMAA**

Liina Ajangu

The present paper was written on a topic „Worries and joys of youngsters living with a disabled child based on the example of families with disabled children on the island of Saaremaa“.

The natural growing environment for a child is a family where the values and outlook on life are shaped and useful skills for independent life are acquired. The amount of families where in addition to healthy youngsters one or more disabled are raised increases in Estonia and in the world. The situation of families with disabled children in Estonia is being more carefully observed and dealt with for some time but there is still no attention given to the healthy youngsters who also have to cope with the circumstances.

The author of the paper finds this topic important as there has been some research into the socioeconomic coping of families with disabled children in general, but there have been no studies concerning the healthy children in such families and how they cope. The aim of this paper is to analyse how well the families with disabled children cope, setting the healthy youngsters of such families and their need for help into focus.

The paper comprises both theoretical and empirical chapters. The theoretical part gives an overview of the adapting of families with disabled children to their arisen situation, the importance of social skills as well as dangers caused by little socialization and compensation offered to such families. This chapter is based on references to literature. In the empirical study, qualitative method was used. The respondents were the healthy

youngsters of families with disabled children and their mothers, as it was essential to find out various perspectives in these situations. Semi-structured in-depth interviews were used, in which youngsters and mothers were met separately.

The results of this study showed that healthy youngsters in the families with disabled children tend to see their disabled sibling as friendly and happy. They view their relationship with their disabled sibling as normal. Mothers emphasized that disabled children need daily help and attention depending on the nature of their disability. They think that healthy youngsters find it easier to cope with the situation if they have enough objective information about the situation of their disabled sibling. The study clearly shows that healthy youngsters do not have problems arising from their sibling's disability with their friends or classmates. It could be said that healthy youngsters of such families raise awareness about disabilities among their mates and thus help raise the general tolerance. The youngsters believe that a lot depends on their parents' behaviour and example. Family members of a disabled child admit that they have accepted help and support from relatives and friends, whereas it often happens that services and support given by institutions are often not used as there is no information that such help is available.

Based on the result of this study, the author finds that how well families with disabled children cope with their situation as well as the attitude of the surrounding people depends largely on the strength of the family, the amount of information available to them, and relationships within the family. As the number of disabled children is steadily growing in Estonia as well as the whole world, it would be advisable for the government and municipal authorities to focus on services that could lower the burden of care carried by parents and healthy youngsters of families with disabled children. It is of utmost importance that everybody could be able to live a self-fulfilled life and also contribute to the society according to their best abilities.



## **Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja üldsusele kättesaadavaks tegemiseks**

Mina, Liina Ajangu

1. Annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) minu loodud teose Puudega õe või vennaga koos elava noore mured ja rõõmud Saaremaa puudelastega perede näitel,

mille juhendaja on Liina Käär.

reprodutseerimiseks eesmärgiga seda säilitada, sealhulgas lisada digitaalarhiivi DSpace kuni autoriõiguse kehtivuse lõppemiseni.

2. Annan Tartu Ülikoolile loa teha punktis 1 nimetatud teos üldsusele kättesaadavaks Tartu Ülikooli veebikeskkonna, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace kaudu Creative Commons'i litsentsiga CC BY NC ND 3.0, mis lubab autorile viidates teost reprodutseerida, levitada ja üldsusele suunata ning keelab luua tuletatud teost ja kasutada teost ärieesmärgil, kuni autoriõiguse kehtivuse lõppemiseni.
3. Olen teadlik, et punktides 1 ja 2 nimetatud õigused jäävad alles ka autorile.
4. Kinnitan, et lihtlitsentsi andmisega ei riku ma teiste isikute intellektuaalomandi ega isikuandmete kaitse õigusaktidest tulenevaid õigusi.

*Liina Ajangu*

**20.05.2019**