

TARTU ÜLIKOOL
Pärnu kolledž
Sotsiaaltöö korralduse osakond

Madde Rebane

**RASKE VÕI SÜGAVA VAIMUPUUDEGA NOORT
KASVATAVATE PEREDE TOIMETULEK PEALE
NOORE HARIDUSSÜSTEEMIST VÄLJUMIST PÄRNU
LINNA NÄITEL**

Lõputöö

Juhendaja: Anu Aunapuu

Pärnu 2013

SISUKORD

Sissejuhatus	3
1. Teoreetiline ülevaade vaimupuude käsitlemisvõimalustest, sotsiaalhoolekandest, puuetega inimeste haridusvõimalustest ning nende perekondade toimetulekust.....	5
1.1. Vaimupuude olemus ning teoreetilised käsitlused.....	5
1.2. Puuetega inimeste hoolekanne Eestis.....	8
1.2.1. Sotsiaaltoetused puuetega inimestele Eestis	9
1.2.2. Sotsiaalteenused puuetega inimestele Eestis.....	11
1.2.3. Puuetega inimestele osutatavad sotsiaalteenused Pärnu linnas.....	14
1.3. Haridusvõimalused raske või sügava vaimupuudega lastele Eestis.....	16
1.4. Vaimupuudega noort kasvatava perekonna toimetulekut käsitlevad uuringud....	20
2. Uurimus raske või sügava vaimupuudega noort kasvatavate perede toimetulekust peale noore haridussüsteemist väljumist.....	25
2.1. Uurimismeetod, uurimuse läbiviimine ja valim.....	25
2.1.1. Uurimismeetod ja uurimuse läbiviimine	25
2.1.2. Valimi kirjeldus.....	27
2.2. Uurimisandmete analüüs	27
2.2.1. Raske või sügava vaimupuudega noor perekonnas.....	28
2.2.2. Vanemate hoiakud ja suhtumine haridussüsteemi	29
2.2.3. Perekonna toimetulek peale noore haridussüsteemist väljumist.....	32
2.2.4. Sotsiaalteenused ja nende kasutamine	39
2.2.5. Vanemate rahulolu hoolekande- ja tervishoiuteenustega.....	45
2.3. Arutelu ja järeldused	48
Kokkuvõte	53
Viidatud allikad.....	55
Lisad.....	59
Lisa 1. Intervjuu kava.....	59
Lisa 2. Puuetega inimeste sotsiaaltoetused ja nende suurused 2013. aastal.....	60
Summary	61

SISSEJUHATUS

Käesoleva lõputöö teemaks on „Raske või sügava vaimupuudega noort kasvatavate perede toimetulek peale noore haridussüsteemist väljumist Pärnu linna näitel“. Varasemalt on puudega last või noort kasvatavate perekondade toimetulekut uuritud, kuid mitte sellise vaatenurga alt, kuidas võib toimetulekut mõjutada noore haridussüsteemist väljumine. Seni kuni vaimupuudega noor on haridusasutuses, pakub kool talle turvalist keskkonda, kuid peale kooli lõpetamist seisab perekond valikute ees, mis võivad mõjutada perekonna emotsionaalset ja majanduslikku toimetulekut.

Autor soovib uurida just raske või sügava vaimupuudega noorte vanemaid, sest nende jaoks on valikuid, mida Eesti hoolekandesüsteem täna pakub, vähem. Teema on aktuaalne ja raske või sügava vaimupuudega inimeste toimetulekut on meedias viimasel ajal palju kajastatud. Samuti on meedias seatud kahtluse alla erihooldekande kui peamise sügava või raske vaimupuudega inimestele mõeldud teenuste kvaliteet ja usaldusväärsus.

Käesoleva lõputöö eesmärgiks on uurida raske või sügava vaimupuudega noort kasvatavate perekondade toimetulekut peale seda, kui laps on väljunud haridussüsteemist konkreetsete juhtumite näitel

Uurimisküsimused, millele vastust otsitakse:

1. Milliste valikute ees seisavad sügava või raske vaimupuudega noort kasvatavad vanemad (või eestkostjad) peale noore haridussüsteemist väljumist;
2. Kas ja kuidas mõjutab haridussüsteemist väljumine perekonna toimetulekut;
3. Milliseid teenuseid pakutakse sügava või raske vaimupuudega noortele peale toimetulekukooli;
4. Millised probleemid võivad tekkida teenuste kättesaadavusel.

Lähtudes töö eesmärgist ja uurimisküsimustest on seatud järgmised uurimisülesanded:

- tutvuda teemakohase erialakirjandusega ja koostada teoreetiline ülevaade;
- planeerida uurimus, sh valida uurimismeetod, koostada intervjuu kava ja valim
- viia läbi uurimus ja analüüsida andmed;
- uurimusele baseerudes tuua välja peamised tööst tulenevad järeldused ja teha ettepanekuid raske või sügava vaimupuudega noorte ja nende perekondade toimetulekut toetavate teenuste ja muu abi tõhustamiseks.

Töö koosneb kahest peatükist, milles esimeses antakse ülevaade vaimupuude mõistest ja olemusest, Eesti hoolekandesüsteemist, mis hõlmab erinevaid puuetega inimestele pakutavaid toetuseid ja teenuseid, puuetega laste haridusvõimalustest Eestis ning raske või sügava vaimupuudega noort kasvatavate perekondade toimetulekut. Töö teine osa on uurimus, milles antakse ülevaade uurimisprobleemist ja eesmärgist, empiirilise materjali kogumis- ja analüüsimeetodist, valimist, uurimuse käigust ning uurimistulemustest.

Autor juhindub töö vormistamisel Tartu Ülikooli Pärnu kolledži üliõpilastööde kirjalike tööde metoodilisest juhendist.

Autor tänab abi ja koostöö eest juhendaja Anu Aunapuud, Pärnu linna puuetega inimeste peaspetsilist Katrin Tsuimani ja kõiki uurimuse valimisse kuulunud inimesi.

Töös kasutatavad mõisted ja lühendid:

Toimetulek - isiku või perekonna füüsiline või psühhosotsiaalne võime igapäevases elus toime tulla (RT I 1995, 21, 323).

Noor - seitsme kuni kahekümne kuue aastane füüsiline isik (RT I 2010, 44, 262).

SHS – sotsiaalhoolekandeseadus

PISTS – puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seadus

RHK – Rahvusvaheline haiguste klassifikatsioon

ÜRO – Ühinenud Rahvaste Organisatsioon

PSG – Põhikooli- ja gümnaasiumiseadus

1. TEOREETILINE ÜLEVAADE VAIMUPUUDE KÄSITLEMISVÕIMALUSTEST, SOTSIAALHOOLEKANDEST, PUUETEGA INIMESTE HARIDUSVÕIMALUSTEST NING NENDE PEREKONDADE TOIMETULEKUST

1.1. Vaimupuude olemus ning teoreetilised käsitlused

Eesti Vabariigi Puuetega Inimeste Sotsiaaltoetuste Seadus (edaspidi PISTS) defineerib puuet kui inimese anatoomilise, füsioloogilise või psüühilise struktuuri või funktsiooni kaotust või kõrvalekallet, mis piirab isiku ühiskonnaelus osalemist teistega võrdsel alustel. Puue tuvastatakse kuni 16-aastaselt lapsel lähtuvalt kõrvalabi, juhendamise või järelevalve vajadusest. (RT I 1999, 16, 273)

PISTS muudatustest (RT I 2007, 71, 437) tulenevalt tuvastatakse alates 2008. aastast tööealisel puudega inimesel (16-aastaselt kuni vanaduspensionieani) puude raskusaste ja puudest tulenev lisakulude vajadus lähtuvalt igapäevasest tegutsemis- ja ühiskonnaelus osalemise piirangutest. Sellest tulenevalt eristatakse tööealiste puuetega inimeste puhul kolme raskusastet:

1. **sügav puue** - igapäevane tegutsemine või ühiskonnaelus osalemine on täielikult takistatud;
2. **raske puue** - igapäevane tegutsemine või ühiskonnaelus osalemine on piiratud;
3. **keskmine puue** - igapäevases tegutsemises või ühiskonnaelus osalemises esineb raskusi.

Vaimupuue on üks puude alaliike kuid inimeste ettekujutus vaimupuudest ja selle olemusest võib olla väga erinev. Pikka aega ei peetud vaimupuudega inimesi ühiskonnas normaalseks nähtuseks, rääkimata nende õigustest. Tänapäevani tekitab vaimupuudega inimese nägemine või nendega suhtlemine paljudes inimestes ebameeldivust või kohmetust. Tegelikult kujutab vaimupuue endast eelkõige inimese intellektuaalsete võimete kahjustust millel võib olla väga erinevaid põhjuseid (Vaimupuue 2013).

Et vaimse alaarengu ehk intellektuaalse puude põhjuseid on palju, on vajalik kohe, kui märgatakse lapse arengus mahajäämist, pöörduda perearsti poole, et prognoosida lapse edasist arengut, koostada tema arenduseks vajalikud programmid ja luua võimalus sünnieelseks konsulteerimiseks järgmiste raseduste ajal. (Barsineviča jt 2011: 8) Alljärgnev tabel 1 toob välja seitse peamist vaimse alaarengu põhjust.

Tabel 1. Vaimse alaarengu põhjused.

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

Allikas: Barsineviča jt 2011: 8

Psüühika- ja käitumishäirete klassifikatsioon RHK-10 (Psüühika... 1995: 220) defineerib vaimset alaarengut kui mõistuse puudulikku arengut, millega kaasneb tunnetuse, kõne, motoorika ja sotsiaalse suhtlemise madal tase või mõni muu vaimne või füüsiline häire. Ward (1995: 8) väidab, et vaimupuue ehk intellektipuue ei ole haigus ja sel võivad olla erinevad põhjused: haigused, nagu meningiit, geneetilised põhjused nagu Down-i sündroom või ajutrauma raseduse, sünnituse või muu ajal. Põhjuseid, mida ei teata, võib olla teisigi, sageli on need keeruka sotsiaalse ja

psühholoogilise iseloomuga. Vaimupuuet ei saa küll otseselt ravida, aga õige õpetuse ja harjutamisega seda soosivas keskkonnas ja kõrvalise abiga võib vaimupuudega isik areneda ja paljutki õppida.

RHK-10 (Psüühika... 1995: 221) jaotab vaimse alaarengu nelja kategooriasse: kerge-, mõõdukas-, raske- ja sügav vaimne alaareng. Siiski on iga juhtum erinev ja need kategooriad kujutavad endast vaimupuude tinglikku jaotust ja neid ei tohiks võtta absoluutse täpsusega.

Kerge vaimse alaarenguga inimesed hakkavad rääkima mõningase viivitusega kuid on võimelised osalema vestlustes ja kasutama kõnet igapäevaelus. Enamik neist on teistest sõltumatud ja suudavad ise end teenindada: süüa, pesta, riietuda ja koristada. Põhilised raskused esinevad hariduse omandamisel sh lugemisel ja kirjutamisel kuid kui neid õppimises abistada, võivad nende võimed tunduvalt areneda. Kerge vaimupuudega inimesed on võimelised praktiliseks tööks kuid kui vaimse alaarenguga kaasneb emotsionaalne ja sotsiaalne ebaküpsus, võivad edasises elus esineda probleemid abielus ja laste kasvatamises. Kerge vaimse alaarenguga inimeste IQ on vahemikus 50-69. (*Ibid.*: 1995: 221)

Mõõduka vaimse alaarengu puhul on mõistuse ja kõne areng aeglane ning saavutuses nendes valdkondades piiratud. Eneseteenindusoskused ja motoorsed võimed on välja arenemata ning võib tekkida vajadus kõrvalabi järele. Kuigi mõned mõõduka vaimupuudega inimesed on võimelised õppima lugema, kirjutama ja arvutama, on nende hariduslik edukus piiratud ja nad vajavad võimekuse arendamiseks eriharidusprogrammi. Nad on võimelised täiskasvanuna tegema lihtsat praktilist tööd, mis on täpselt juhendatud kuid täielikult iseseiseva elu suudavad saavutada vähesed. Sotsiaalne areng väljendub suhtlemises, kontaktide loomises ja lihtsamates sotsiaalsetes tegevustes. IQ on tavaliselt vahemikus 35-49. (*Ibid.*: 223)

Raske vaimne alaareng sarnaneb mõõduka vaimse alaarenguga ja inimese saavutustase on madal. Enamikul neist on olulised motoorikahäired ja teised kaasnevad puuded, mis viitavad kesknärvisüsteemi kahjustusele või arengu häirele. (*Ibid.*:224) Raske

vaimupuudega inimesed on piiratud ulatuses võimelised valitsema oma liigutusi (Bakk, Grunewald 1993: 54). IQ on tavaliselt vahemikus 20-34.

Sügava vaimse alaarengu puhul on inimestel oluliselt piiratud võime nõudmistest ja korraldustest aru saada. Enamus on piiratud liikumisega või ei suuda üldse liikuda ning võimetud kontrollima oma põie ja pärasoole tegevust. Suhtlemisoskus praktiliselt puudub või on väga algeline ja mitteverbaalne. Sügava vaimupuudega inimesed vajavad pidevat kõrvalabi ja hooldust ning ei ole võimelised oma põhivajaduste eest hoolitsema. Siiski on nad võimelised õppima lihtsamaid tegevusi ning suudavad juhendamisel osa võtta mõningatest praktilistest ülesannetest. Nende IQ on alla 20. (Psüühika... 1995: 224)

Vaimupuudega inimesed vajavad palju abi ja tuge ning neil on teistega võrreldes raskem uusi teadmisi omandada või varasemalt õpitud kasutada. Vaimupuudega inimesed ei ole suur grupp ühesuguseid inimesi vaid nad on kõik omaette isiksused, igapäev neist on oma vajadused, probleemid ja võimalused. (Vaimupuue 2013)

1.2. Puuetega inimeste hoolekanne Eestis

Kaasaegses ühiskonnas peab riik tagama kõigile oma kodanikele sotsiaalse kaitse, mis annab kindlustunde tuleviku suhtes ning võimaluse elada inimväärset elu. Sotsiaalse kaitse meetmed jagunevad sotsiaalkindlustuseks ja hoolekandeks. (Hoolekande ... 2004: 3)

Sotsiaalkindlustus on riigi poolt antav garantii, millega teatud sotsiaalsete riskide (surm, toitjakaotus, lapse sünd, töövõimetus jne) teostumise korral tagatakse inimesele sissetulek tasemel, mis võimaldab inimväärset äraelamist (*Ibid.*: 2004: 3). Sotsiaalkindlustust rahastatakse maksudest ja see hõlmab erinevaid valdkondi: pension, toimetulekutoetus, ravikindlustus, töötuskindlustus, matusetoetus, puuetega inimeste toetused ja kuriteoohvrite toetused (Sotsiaalkindlustus 2013).

Hoolekanne on toimingute süsteem, mille eesmärk on kindlustada inimestele vabadus ja luua läbi inimressursi arendamise paremad võimalused majanduse arendamiseks samaaegselt suurendades sotsiaalset kaasatust. Samuti ennetatakse ja leevendatakse läbi

hoolekande süsteemi vaesust ja sotsiaalsel tõrjutust. (Hoolekande ... 2004: 3). Hoolekandelise abi tagamise põhimõtteks on lähtuda abi osutamisel inimese vajadustest ja seisundist, arvestades tema enda soove ja kaasates teda tema elu puudutavate otsuste tegemisse (Heade praktikate .. 2012: 7).

Sotsiaalteenuste arendamise poliitika alusdokument arendati Sotsiaalministeeriumis välja 1991. aastal ja selles käsitletakse sotsiaalpoliitiliste meetmete rakendamist kui investeeringut inimestesse ja nende kaudu majandusse ning ühiskonda tervikuna. Hoolekande alla kuuluvad sotsiaaltoetused ja –teenused, millest esimesi makstakse vaid siis kui abistatav on puuduses. Kliendikeskne hoolekanne on vajadusepõhine ja selles on kesksel kohal isik oma erinevate vajadustega, kellest lähtudes töötatakse välja teenused ja toetused. (Hoolekande ... 2004: 4)

SHS (RT I 1995, 21, 323) kohaselt korraldavad riiklikku sotsiaalhoolekannet sotsiaalministeerium ja maavalitsused. Hoolekandelise abi andmisel lähtutakse subsidiaarsuse põhimõttest, mille kohaselt avalikke kohustusi täidavad eelistatult kodanikule kõige lähemal seisvad avaliku võimu organid ning esmalt rakendatakse abivajajale kõige lähemal oleva tasandi ressursse. Sellest tulenevalt on peamiseks hoolekandeteenuste ja –toetuste osutajateks kohalikud omavalitsused. (KOV teenused 2013) Kohaliku omavalitsuse sotsiaalhoolekannet korraldab linna- või vallavalitsus. Sotsiaaltöö ja sotsiaalhoolekande korraldamisse on kaasatud kolm sektorit: avalik-õiguslik sektor, erasektor ja vabatahtlik sektor. Sotsiaalhoolekannet korraldatakse erinevate sotsiaalteenuste võimaldamisega riigi, kohalike omavalitsuste ja muude juriidiliste või füüsiliste isikute kaudu (Medar 2002: 47).

1.2.1. Sotsiaaltoetused puuetega inimestele Eestis

Sotsiaaltoetus on SHS järgselt isiku või perekonna toimetuleku soodustamiseks antav rahaline toetus (RT I 1995, 21, 323). Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste eesmärk on hüvitata puudest tingitud lisakulusid ja rehabilitatsiooniplaanis ettenähtud tegevusi (Heade praktikate ... 2012: 16).

PISTS (RT I 1999, 16, 273) järgselt makstakse puudega inimestele järgnevaid toetusi:

Puudega lapse toetust makstakse igakuiselt kuni 16-aastasele puudega lapsele puudest tingitud lisakulude hüvitamiseks ja rehabilitatsiooniplaanis ettenähtud tegevusteks.

Puudega tööealise inimese toetust makstakse igakuiselt puudega tööealisele inimesele puudest tingitud lisakulude hüvitamiseks.

Puudega vanaduspensioniealise inimese toetust makstakse igakuiselt keskmise, raske või sügava puudega vanaduspensioniealisele inimesele puudest tingitud lisakulude hüvitamiseks ja rehabilitatsiooniplaani olemasolu korral selles ettenähtud tegevusteks.

Puudega vanema toetust makstakse igakuiselt kuni 16-aastast last ja põhikoolis, gümnaasiumis või kutseõppeasutuses õppivat kuni 19-aastast last kasvatavale puudega üksikvanemale, üksi kasvatavale puudega võõrasvanemale, üksi kasvatavale puudega eestkostjale, ühele puudega abikaasast või üksi kasvatavale puudega isikule, kui temaga on sõlmitud sotsiaalhoolekandeseaduse alusel kirjalik perekonnas hooldamise leping.

Õppetoetust makstakse igakuiselt mittetöötavale puudega õppurile, kes õpib gümnaasiumi 10.—12. klassis, kutseõppeasutuses või kõrgkoolis ja kellel on puudest tingituna õppetööga seotud lisakulutusi.

Töötamistoetust makstakse 16-aastasele ja vanemale töötavale puudega inimesele, kellel on puudest tingituna tööga seotud lisakulutusi.

Rehabilitatsioonitoetust makstakse 16-65-aastasele puudega isikule majandustegevuse registris registreeritud rehabilitatsiooniteenuse osutajalt rehabilitatsiooniteenuse saamiseks ja kulude osaliseks hüvitamiseks.

Täienduskoolitustoetust makstakse töötavale puudega inimesele tööalaseks ja tasemekoolituseks. (RT I 1999, 16, 273)

Sotsiaaltoetuste suurused 2013. aastal on välja toodud lisas 2.

1.2.2. Sotsiaalteenused puuetega inimestele Eestis

SHS defineerib sotsiaalteenuse kui isiku või perekonna toimetulekut soodustava mitterahalise toetuse (RT I 1995, 21, 323). Eesti Vabariik on ratifitseerinud ÜRO Puuetega Inimeste Õiguste Konventsiooni, millega on riik võtnud kohustuse kaitsta puuetega inimeste huve, luua neile vajaminevad tingimused iseseisvaks eluks ja toimetulekuks ning suurendada nende kaasatust ühiskonnaellu. Selle saavutamiseks on nii riiklikul kui ka kohalikul tasandil vaja puuetega inimestele järjepidevalt pakkuda nende vajadustele vastavaid teenuseid ja programme, mis toetaksid kogukonnaellu kaasatust ning oleksid kättesaadavad kõigile abivajajatele. (Heade praktikate .. 2012: 27)

Riiklikud sotsiaalteenused puuetega inimestele on: rehabilitatsiooniteenus, tehniliste abivahendite müük ja laenutus, raske ja sügava puudega laste lapsehoiuteenus ning erihoolekandeteenused, mis on suunatud raske ja pikaajalise psüühilise erivajadusega täisealistele inimestele (RT I 1995, 21, 323). Eesti sotsiaahoolekandesüsteemis kuuluvad vaimupuudega inimestele suunatud teenused psüühilise erivajadustega inimeste hoolekande alla.

Rehabilitatsiooniteenus on riiklik sotsiaalteenus, mille üldine eesmärk on toetada ja parandada puudega inimeste iseseisvat toimetulekut, soodustada töötamist või tööle asumist ja suurendada ühiskonnas osalemist. Selle raames koostatakse isikule rehabilitatsiooniplaan kehtivusega kuus kuud kuni kolm aastat, osutatakse spetsialistide poolt rehabilitatsiooniplaanis märgitud teenuseid ja juhendatakse isikut, kuidas neid teenuseid ellu viia. Rehabilitatsiooniteenust on õigus saada puude raskusastet taotlevatel lastel ja täiskasvanutel, puudega lastel ja täiskasvanutel, psüühilise erivajadusega inimestel vanuses 16-a kuni vanaduspensionini, kelle töövõime kaotus on vähemalt 40% ning alaealiste komisjoni otsuse alusel alaealistel õigusrikkujatel. (RT I 1995, 21, 323)

Tehniliste abivahendite müük ja laenutus on sotsiaalteenus, mida on õigus saada isikul, kes vajab oma haiguse, kõrge ea või puude tõttu abivahendit. Tehniline abivahend on seade või vahend, mille abil on võimalik ennetada tekkinud või kaasasündinud kahjustuse või puude süvenemist, kompenseerida kahjustusest või puudest tingitud

funktsioonihäiret, parandada või säilitada võimalikult kõrget füüsilist ja sotsiaalset iseseisvust ning tegutsemisvõimet. Taotleda saavad lapsevanemad või eestkostjad oma lapsele, töörealised isikud, kelle töövõime kaotus on alates 40%, diabeetikud ning vanaduspensioniealised isikud, kellel abivahend võimaldab parandada toimetulekut. (Heade praktikate .. 2012: 31)

Raske ja sügava puudega laste lapsehoiuteenus on lapsevanema töötamist, õppimist või toimetulekut toetav teenus, mille vältel tagab lapsehoiuteenus osutaja lapse hooldamise, arendamise ja turvalisuse. Lapsehoiuteenus eeliseks on personaalsus ja paindlikud ajad, mis erinevad tavapärasest tööajast näiteks lasteaias. Siiski ei taga lapsehoiuteenus lapsele alusharidust. (Lapsehoid 2012)

Erihoolekandeteenus on Eesti Puuetega Inimeste Koja käsiraamatu järgi (2012: 29) suunatud raske ja pikaajalise psüühikahäirega täisealisele, kellel on kõrvalabi-, juhendamise- või järelevalve vajadus ning kes vajavad toimetulekuks kõrvalabi. Riiklikult rahastatavad erihoolekandeteenus on:

1. *Igapäeva elu toetamise teenus*, mille eesmärgiks on toetada isiku iseseisvat toimetulekut ning arengut läbi psühhosotsiaalset toimetuleku toetamise, igapäeva elu toimetuleku- ja tööoskuste kujundamise ning isiku leibkonna nõustamise kaudu. Teenust võib osutada inimese kodus, õpetades talle igapäeva elu oskusi, osaleda päevakeskuse tugigruppides või harjutada ameti asutustes asjaajamist.
2. *Töötamise toetamise teenus*, mille käigus juhendatakse ja nõustatakse isikut, et toetada tema iseseisvat toimetulekut ja leida tema võimetele sobiv töö. Teenuse raames toetatakse ja motiveeritakse inimest tööle asumiseks, otsitakse tema võimetele sobiv töö, juhendatakse teda tööandja juhiste vastavalt ja valmistatakse inimest ette iseseisvalt ilma toetuseta tööle asumiseks.
3. *Toetatud elamise teenus*, mille eesmärgiks on isiku sotsiaalse toimetuleku ja integratsiooni toetamine, andes talle kasutada eluruumid. Inimest juhendatakse majapidamise ja igapäeva elu korraldamises eesmärgiga tagada tema võimalikult iseseisev toimetulek iseseisvalt elades. Teenust võib osutada inimese enda elamispiirkonnas, üüripinnal või grupikodus.

4. *Kogukonnas elamise teenus*, mille sisuks on isiku põhivajaduste rahuldamiseks ja arenguks soodsa peresarnase elukorralduse loomine koos majutuse ja toitlustamisega. Eesmärk on suurendada isiku toimetulekut ja arendada tema oskusi korraldada oma igapäevaelu. Kogukonnas elamise teenuse puhul elavad inimesed koos teiste teenust saavate inimestega samas majas, luues peresarnase elukorralduse. Lähtuvalt võimetest ja oskustest pakutakse inimesele võimalus territooriumil töötada või teha majapidamises töösarnaseid tegevusi, sealjuures teda juhendades.

5. *Ööpäevaringne erihooldusteenus* on isiku ööpäevaringne hooldamine ja arendamine koos majutuse ja toitlustamisega. Eesmärgiks on tagada isiku iseseisva toimetuleku säilimine ja suurenemine ning turvaline elukeskkond. Ööpäevaringsele erihooldusteenusele suunatakse kui isiku toimetulekut ei ole teiste sotsiaalteenustega võimalik tagada. Teenuse raames kujundatakse inimese isiklikke ja igapäevaelu oskusi, kaasates ta tegevustesse ja juhendatakse sotsiaalsete suhete loomisel, säilitamisel ja arendamisel. Kujundatakse tööoskusi ja võimaldatakse töötegemise harjutamist, nõustatakse lähedasi, abistatakse inimest enese eest hoolitsemisel ning jälgitakse inimesele määratud raviskeemi. Ööpäevaringset erihooldusteenust saav inimene peab tasuma igakuiselt toitlustuse ja majutuse eest kuni 191,73 eurot (Heade praktikate .. 2012: 29-30)

Raske või sügava vaimupuudega inimeste vajadustele vastavad ülaltoodud teenuste loetelust rehabilitatsiooniteenus ja erihoolekande teenused. Sügava vaimupuude puhul on enamikel juhtudel nendest teenustest välistatud toetatud igapäevaelu ja -töötamise teenus ning kogukonnas elamise teenus, sest nende teenuste saamise puhul on eelduseks, et vaimupuudega inimene suudab mingilgi määral iseseisvalt toime tulla. See jätab sügava vaimupuudega noort kasvatavale perekonnale valikuks vaid ööpäevaringse erihooldusteenuse, mis on küll noore vajadustele kõige sobivam, sest noor vajab ööpäevaringset hooldust, aga võib olla vanematele majanduslikult ja emotsionaalselt väga raske. Viimast just seetõttu, et oma lapse teenusele paigutamine on paljude lapsevanemate silmis võrdne oma lapse ära andmisega, eriti siis kui erihooldekodu, kuhu laps paigutatakse, asub kodust väga kaugel.

Samuti on ainuüksi sel aastal läbi meedia inimesteni jõudnud kaks traagilist juhtumit erihooldekodudes, mis lõppesid hoolealuste surmaga. Sellised juhtumid panevad kahtluse alla erihoolekandeteenuse sisu ja kvaliteedi. Eesti Puuetega Inimeste Koja esimees Monika Haukanõmm (2013) on arvamisel, et erihoolekande süsteem Eestis vajab reformimist, tuues muuhulgas selgituseks: „Kui teenuse osutamisel on tehtud vigu, mille käigus inimesed kaotavad oma elu, on vaja põhjalikult analüüsida erihoolekande süsteemi tervikuna ning vajadusel võtta vastu otsuseid, et taolised juhtumid enam kunagi ei korduks. Psüühiliste erivajadustega inimeste perekondadele peab olema tagatud turvatunne, et nende lähedased on kvaliteetsel teenusel, mis vastab ootustele ja vajadustele.“ (Haukanõmm 2013)

Erihooldekodude probleemiks on ka pikad järjekorrad, mis võivad sageli mitme aasta pikkuseks venida. Vanematel, kes on emotsionaalselt valmis oma noort teenusele paigutama, ei pruugi olla võimalik seda koheselt teha, sest järjekorrad on niivõrd pikad. Viimasel ajal on siiski märgata arengut: ehitama on hakatud peremaja-tüüpi erihoolekandetasutusi. AS Hoolekandeteenused on võtnus eesmärgiks rajada 2015. aastaks üle Eesti kümme psüühilise erivajadustega inimestele mõeldud peremajadel põhinevat kaasaegset teenuseüksust (Rajatavad ... 2013) Kokku ehitatakse 55 kümnekohalist peremaja.

1.2.3. Puuetega inimestele osutatavad sotsiaalteenused Pärnu linnas

Lähtudes subsidiaarsuse põhimõttest, pakub lisaks riiklikele sotsiaalteenustele sotsiaalteenuseid ka kohalik omavalitsus. Kohaliku omavalitsuse poolt on reguleeritud, korraldatud ja rahastatud need teenused, mille osutamiseks on vaja tunda ja hinnata elanike vajadusi ja piirkonna võimalusi (Heade praktikate .. 2012: 35).

Kohaliku omavalitsuse poolt korraldatavad sotsiaalteenused puuetega inimeste toetamiseks on sotsiaalnõustamine, koduteenused, eluasemeteenused, isikliku abistaja teenus, sotsiaaltransport, tugiisikuteenus ja viipekeele tõlketeenus.

Kõiki eelnimetatud teenuseid osutatakse puuetega inimestele ka Pärnu linnas.

Sotsiaalnõustamine on teenus, mille eesmärk on anda erivajadustega inimestele vajalikku teavet nende õigustes. Nõustamise käigus aidatakse inimesel lahendada tema toimetulekut takistavaid sotsiaalseid probleeme. Muuhulgas tutvustatakse ja selgitatakse sotsiaalteenuseid – ja toetusi. (Heade praktikate .. 2012: 36)

Koduteenuste eesmärgiks on abistada isikut kodu ja isikliku eluga seotud toimingute sooritamises ning asjaajamises, et aidata kaasa erivajadustega inimese elukvaliteedi säilitamisele ja parandamisele talle harjumuspäras keskkonnas ja väljaspool kodu. (*Ibid.*: 36)

Eluasemeteenused toetavad erivajadusega inimesi neile igapäevaeluks sobiva keskkonna loomisel. Suunatud isikutele kellel on raskusi oma eluruumis liikumise, endaga toimetuleku või suhtlemisega. (Sotsiaalteenused ... 2012)

Isikliku abistaja teenuse eesmärgiks on abistada erivajadustega inimest tema igapäevastes tegevustes ja suurendada osalemist ühiskonnaelus, toetades sellega tema iseseisvat toimetulekut. Lisaks vähendab isikliku abistaja olemasolu perekonnaliikmete hoolduskoormust. Teenuse saaja peab olema võimeline juhendama isiklikku abistajat ning suutma korraldada oma asjaajamisi. (Heade praktikate ... 2012: 37)

Sotsiaaltransport on teenus, mille eesmärgiks on tagada inimesele sõiduki kasutamise võimalus tööl ja koolis käimiseks ning avalike teenuste kasutamiseks. Eeldab, et inimene ei saa funktsioonihäire tõttu kasutada ei ühistransporti ega isiklikku sõiduauto. (Sotsiaalteenused ... 2012)

Tugiisikuteenuse eesmärgiks on tagada inimese toimetulek tema abistamise, jõustamise ja juhendamise kaudu. Tugiisik peaks abistama inimest asjaajamisel, pakkuma emotsionaalset tuge, vahendama oma kogemusi ja teadmisi. Tugiisik ei tee kliendi eest midagi ära vaid motiveerib, juhendab ja julgustab teda erinevate toimingute tegemisel või õppimisel. Teenus sobib puuetega last kasvatavatele peredele ja täisealistele psüühikahäirete või vaimupuudega inimestele, kes vajavad kõrvalist abi. (Sotsiaalteenused ... 2012)

Viipekeele tõlketeenus on suunatud kuulmispuudega inimestele ja pimekurtidele, et abistada neid igapäevasel suhtlemisel ja asjaajamistes. (Heade praktikate .. 2012: 37)

Raske või sügava vaimupuudega noortele osutatakse Pärnu linnas vaimupuudega täiskasvanute igapäevaelu toetamise teenust, mida osutab Pärnu linna hallatav hoolekandeesutus Erivajadustega Inimeste Rehabilitatsioonikeskus. Keskus pakub ka teisi toetavaid sotsiaalteenuseid erivajadustega inimestele, kaasa arvatud kaks päevakeskust. Üks päevakeskus on suunatud liikumis- ja muu puudega inimestele ning teine on vaimupuudega noorte päevakeskus Helin, osutatakse ka raske või sügava vaimupuudega noortele igapäevaelu toetamise teenust. Päevakeskuses saavad noored suhelda ja sisustada vaba aega omaealistega ning arendada igapäevaeluks vajalikke- ja eneseteenindusoskusi (Vaimupuudega ... 2013). Paraku saavad päevakeskuse teenuseid kasutada ainult nõ tublimad vaimupuudega noored, kes ei ole agressiivsed ja suudavad mingil määral suhelda. Raske ja sügava vaimupuudega noortele Pärnus rohkem teenuseid ei ole.

1.3. Haridusvõimalused raske või sügava vaimupuudega lastele Eestis

ÜRO Puuetega Inimeste Õiguste Konventsioon ütleb, et puuetega inimestel on ühiskonna teiste liikmetega võrdne õigus ja juurdepääs kaasavale, kvaliteetsele ja tasuta alg- ning keskkaridusele. (ÜRO puuetega ... 2006)

Puuetega inimestele võrdsete võimaluste loomise standardreeglites (Puuetega ... 1995) on välja toodud, et Eesti riik peab tunnustama puuetega laste, noorte ja täiskasvanute võrdsete võimaluste põhimõtet alus-, põhi-, gümnaasiumi- ja kõrgharidusele integreeritud vormis. Haridus peab olema tagatud kõigile, haarates ka kõige raskemate puuetega lapsi. Tähelepanu tuleb pöörata koolieelsele kasvatusel ja puuetega laste ettevalmistusele kooliks, puuetega täiskasvanute ümber- ja täiendõppele.

Raske või sügava vaimupuudega lastel on sama suur õigus alus- ja põhiharidusele kui teistel kergema (vaimu)puudega lastel. Alushariduse saamiseks peab kohalik omavalitsus looma võimalused arenemiseks ja kasvamiseks elukohajärgses

(eri)lasteasutuses eri- või sobitusrühmade näol. Eri- ja sobitusrühmad on tavarühmadest väiksemad, et õpetajatel oleks võimalik lastega rohkem tegeleda. (Puudega ... 2012)

Peale lasteaeda peab kohalik valla- või linnavalitsus tagama puuetega lastele õppimisvõimalused elukohajärgses koolis. Üldjuhul õpetatakse puuetega lapsi tavaklassis, vajadusel spetsiaalses õppeasutuses. (Erivajadustega ... 2012)

Puuetega laste õppimisvõimalused on Eestis järgmised (*Ibid.*: 2012) :

- tavakoolis, kusjuures vajadusel võib koostada individuaalse õppekava. Puude korrektsiooniks ja rehabilitatsiooniks on ette nähtud vastavad tunnid;
- eriklassid tavakoolis;
- tavakoolid, kusjuures rehabilitatsiooniplaanis ettenähtud õppeained õpitakse eripedagoogi juhendamisel;
- erikoolid, kus õpitakse üldaineid ning kutseõppe tunnid on paralleelselt tavakutsekoolis.

Tavakoolis on võimalik pakkuda haridusliku erivajadustega lastele ka koduõpet, tulenevalt tema tervislikust seisundist.

Eelnimetatud õppimisvõimalused tavakoolis ei sobi sügava või raske vaimupuudega lastele. Nende õppimis- ja arengutasemele on sobivad ainult erikoolid, mis jagunevad sanatoorseteks koolideks ning era- ja riigikoolideks, millest viimase alla kuuluvad ka Toimetulekukoolid. Sanatoorsed koolid on mõeldud tervisehäiretega õpilastele, erikool kõne-, keha- või vaimupuuetega lastele (Erivajadustega ... 2012). Eeltoodud nimekirja peaks olema lisatud ka koduõppe võimalus.

Pärnumaal on vaimupuudega lastel võimalik õppida kahes erikoolis, milleks on Pärnu Toimetulekukool, kus õpetatakse mõõduka, raske ning sügava vaimu- ja/või liitpuudega lapsi ning Pärnu Kuninga Tänav Põhikool, kus erivajadustega laste osas toimub õppetöö vastavalt põhikooli lihtsustatud riiklikule õppekavale ja mis on pigem suunatud kerge või mõõduka vaimupuudega lastele. Põhikooli- ja gümnaasiumi riikliku õppekava seaduse (RT I 2010, 41, 240) määruse lihtsustatud õppekava määruse järgi jaguneb vaimupuudega laste õppekava toimetuleku- ja hooldusõppeks.

Toimetulekuõppe põhiülesanne on toetada mõõduka intellektipuudega õpilase arengut ning tema kujunemist Eesti kodanikuks, kes tuleb eluga toime tuttavates tingimustes, teeb võimetekohast praktilist tööd ja teab oma kuulumisest oma rahva ja Eesti kodanike hulka. Toimetulekuõppel olevatele õpilastele koostatakse individuaalne õppekava, milles keskendutakse ainekavades märgitud tegevustele ja teemadele. Kuni teise klassini jaguneb õpetus tegevusvaldkondadeks ja alates kolmandast klassist kuni põhikooli lõpetamiseni õppeaineteks. Traditsiooniliste ainetunde asemel on Toimetulekukoolis õppetunnid ning õpetamisel keskendutakse ainekavades märgitud tegevustele ja teemadele. Õppetunnid toimuvad koolis või väljaspool kooli ekskursionooni või õppekäiguna. Palju pannakse rõhku elu- ja toimetulekuõppele, millega on seotud ka kõik teised õppetunnid. Palju on praktilist tegevust, et täiustada laste praktilisi oskusi. Õppimine ja harjutamine toimuvad võimalikult realses keskkonnas ja elulistes olukordades. (RT I 2010, 14, 182)

Hooldusõppe põhiülesanne on sügava ja raske intellektipuudega lapsel olemasolevate funktsioonide ja oskuste säilitamine ja arendamine, et tagada harjumuspärasest keskkonnast tema potentsiaalile vastav järjest iseseisvam toimimine. Hooldusõppel on kolm arengutaset ja õpetus jaguneb tegevusvaldkondadeks, mis realiseeritakse praktiliste tegevuste käigus. Igale õpilasele koostatakse individuaalne õppekava lähtudes tema arengutasemest. Õppe- ja arendustegevus planeeritakse tegevusvaldkondade kaupa. Õppetegevus korraldatakse üldjuhul õpperühmadena, kus arvestatakse iga lapse arengutaset ja individuaalsust ning kus on tagatud individuaalne lähenemine. Õppetööd rühmas viivad läbi õpetaja ja abiõpetaja(d). (RT I 2010, 14, 182) Statistikaameti andmeil on 2012. aasta seisuga on Eestis hooldusõppel 278 last.

Nii toimetuleku- kui hooldusõppe puhul hinnatakse õpilase arengut hinnangutega „tuleb toime“, „tuleb toime abiga“ ja „ei tule toime“. Lapsevanema poolt hiljemalt 9. klassi esimesel poolaastal esitatud põhjendatud taotluse alusel võib õppenõukogu otsusega pikendada õpilase õppeaega kahe õppeaasta võrra.

Kui varem polnud seadusega toimetuleku- ja hooldusõppe teineteisest eraldatud ning raske või sügava vaimupuudega lapsed õppisid lähtudes nende isikupäradest mõlema õppekava alusel siis praegu kehtiv põhikooli lihtsustatud õppekava näeb ette, et

toimetulekuõppe on suunatud mõõduka vaimupuudega lastele ja raske või sügava vaimupuudega lapsed saavad õppida ainult hooldusõppe alusel. Hooldusõppes nädalatundide arv varasema 40 tunni asemel poole väiksem ehk 20 tundi (RT I 2010, 14, 182). Olenemata seadusest on enamus raske või sügava vaimupuudega lapsed siiski võimelised õppima toimetulekuõppe alusel, mis seaduse järgi on mõeldud mõõduka vaimupuudega lastele.

Seadusemuudatus tekitas paljudes erikoolide juhtides ja õpetajates pahameelt ja olles veendunud, et muutatus on diskrimineeriv, saadeti järelepärimine ka õiguskantsler Indrek Tederile. Erikoolide juhid on arvamusel, et uue seadusega on riik kuulutanud raskete puuetega lapsed arenematuks ning võrdsed võimalused meie riigis ei kehti. Raske või sügava vaimupuudega lastega töötavad inimesed on veendunud, et ka sellised lapsed suudavad teatud määral areneda ja õppida. Haridusminister vastas õiguskantsleri järelepärimisele, et millest lähtudes kehtestatakse 20- tunnine nädalakoormus: „Hooldusõppele suunatakse õpilased, kel on raske või sügav vaimu- ehk intellektipuue. Raske vaimupuudega õpilaste intellektuaalne tase on 2–4-aastaste laste tasemel ja sügava vaimupuudega õpilaste arengutase 0–2-aastaste laste tasemel. Vaimupuue on haigus, mis pole ravitav, seega nende õpilaste eakohane areng jääbki valdavalt eelpool nimetatud tasemele.“ (Kangro 2012)

Tartu Maarjakooli õpetajad ei ole haridusministriga nõus vaid arvamusel, et puudega laps on kõigepealt laps kõigi lapse vajadustega, ja seda isegi juhul, kui tal on väga raske liitpuue. „Meie hooldusõppe õpilaste õpetamise kogemus näitab, et isegi kõige raskematel juhtudel laps areneb ja vajab õppekoormuse kasvu, rääkimata nendest hooldusõppe õpilastest, kes on jõudnud teisele või kolmandale arengutasemele. Hooldusõppe õpilane suudab areneda ikkagi oma õppekava raames. /.../ Hooldusõppe õpilast tuleb ergutada ja treenida ka juhul, kui uusi tulemusi ei saavutata, sest sama oluline on säilitada juba olemasolevaid oskusi. Arengupuudega laps areneb pidevalt – nii nagu teisedki inimesed. Väga raske ajukahjustusega lapsed ei ole suutelised valitsema oma liigutusi, tutvuma oma ümbruskonnaga, oma kätega esemeid uurima. Häiritud on nägemisvõime, kuulmine, haistmine ja maitsmine. Siiski saavad ka nemad

mitmeid võimeid arendada ja seda sihipärase õpetuse abil. Sellistel lastel on samad põhivajadused mis teistelgi lastel.“ (Laanisto, Põldsamon, Vainikko 2012)

Õppekavade koostamisel tuleks eelkõige lähtuda igast lapsest individuaalselt, sest sügava või raske puudega lapsed on oma arengutasemelt väga erinevad, ning sõnade „sügav“ ja „raske“ taga peituvad siiski inimesed. Raske ja sügava vaimupuudega lapse puhul peitub areng ka kõige väiksemates asjades ja oluline on, et see areng ei peatuks.

1.4. Vaimupuudega noort kasvatava perekonna toimetulekut käsitlevad uuringud

Sotsiaalhoolekande seadus defineerib toimetulekut kui isiku või perekonna füüsilist või psühhosotsiaalset võimet igapäevases elus toime tulla. (RT I 1995, 21, 323)

Mikkin (1996, viidatud Kiis 1998: 25 vahendusel) kirjeldab toimetulekut kui inimese seisundit, milles pingutus oma vajaduste rahuldamisel konkreetses elukeskkonnas, oma õiguste realiseerimisel ja kohustuste täitmisel on talle jõukohane ega piira tema arengut. Jõukohane on see tegevus, mille eesmärk on vastavuses inimese sisemiste ja väliste ressurssidega. Sotsiaalne toimetulek hõlmab ka majanduslikku toimetulekut. Majanduslik toimetulek on olukord, milles inimese regulaarsed sissetulekud võimaldavad tal rahuldada oma põhivajadusi riigi määratud miinimumi ulatuses ning täita oma majanduslikke kohustusi (Kiis 1998: 25).

Kui perekonda sünnib raske või sügava puudega laps, avaldab see muutust nii perekonna emotsionaalsele ja majanduslikule toimetulekule. Esiteks on see perekonnale emotsionaalne šokk, mille möödudes ei lähe asjad kergemaks. Agne Raudmees (2010) kirjeldab vaimupuudega lapse kasvatamist kui väljakutset, väsitavat ja närvesöövat lisakoormust, mille täitmise juures ei tohi unustada iseennast ja enda ning oma pere vajadusi. Kõige raskem on mõista vaimupuudega inimese erivajadusi, seega on lapsevanemal vaja alustada uut elukestvat õpet. (Raudmees 2010: 1)

Raske või sügava vaimupuudega inimesed vajavad ööpäevaringset kõrvalabi, mis tähendab, et üks vanematest peab loobuma oma eneseteostusvajadusest ja loobuma oma töökohast, et lapse eest hoolt kanda. Eesti Vabariigi põhiseaduse § 27 järgi on

vanematel on õigus ja kohustus kasvatada oma lapsi ja hoolitseda nende eest ning perekond on kohustatud hoolitsema oma abivajavate liikmete eest (RT I 1992, 26, 349). Selle kohutuse täitmisel vajavad aga ka lapsevanemad tuge ja kõrvalabi, vähemalt seniks kuni laps saab nii vanaks, et vanemad saavad ta paigutada mõnda haridusasutusse.

Vaimupuudega lapse kasvatamine ei lõpe kui laps saab täisealiseks. Raske või sügava vaimupuudega inimesi peavad ka täiskasvanutena ümbritsema inimesed, kellega neil on sügav ja pikaajaline kontakt, sest neil on väga raske kujundada oma identiteeti. Paljudele on perekond ainukeseks võimaluseks suhelda, mis tekitab kergesti alaväärsus- ja isoleeritustunde. Harva võetakse täiskasvanuks saanud vaimupuudega inimesi kui täisväärtuslikke ühiskonna liikmeid. Enamikule jääb kättesaamatuks nõ tavaline elu, mille alla kuuluvad abiellumine, oma kodu rajamine, laste saamine või elukutse valimine. (Bakk, Grunewald 1999: 64) Raske või sügava vaimupuudega noort kasvatavad vanemad peavad tegema peale noore täisealiseks saamist ja kooli lõpetamist raske valiku: kas jätkavad oma noore täisealise kasvatamist kodus või paigutavad ta tema vajadustele vastavasse erihoolekandeesutusse, sest noor vajab ka täisealisena pidevat kõrvalabi. Alljärgnev tabel 2 näitab, et keskmiselt 25% vähemalt 16- aastaste puuetega inimestest vajab pidevat kõrvalabi. Kui kerge või mõõduka puudega inimesed saavad veel erinevate teenuste abil iseseisvalt hakkama siis sügava või raske puudega inimesed vajavad 100%list kõrvalabi.

Tabel 2. Vähemalt 16 - aastaste tervisest tingitus igapäevategevuse piiratusena inimeste kõrvalabi vajadus toimetulekuks puudelisuse järgi (%).

Aasta	Ei vaja abi	Vajab abi	Vajab pidevalt abi
2010	26,9	47,1	26
2011	27,2	48,5	24,3
2012	26,3	47,1	26,6

Allikas: Eesti Statistikaamet. Autori koostatud.

Puudega last kasvatavate perekondade toimetulekut on Eestis uuritud nii Sotsiaalministeeriumi poolt kui ka varasemates diplomitöödes ning sarnaselt on leitud, et puudelapse süünd perekonda mõjutab perekonna majanduslikku ja sotsiaalset toimetulekut. Järgnevalt on kokkuvõtlikult kirjeldatud varasematel aastatel läbi viidud uuringute tulemusi mis käsitlevad puudega last kasvatavate perekondade toimetulekut.

2009. aastal Sotsiaalministeeriumi poolt läbi viidud puuetega inimeste ja nende pereliikmete hoolduskoormuse uuringust selgub, et enamik puuetega täiskasvanutest vajab toimetulekuks kõrvalabi. Kõrvalabi vajadus on seotud puude raskusastmega. Kõige rohkem on õppimises või töötamises pidanud muudatusi tegema sügava puudega inimeste hooldajad. puudega inimese hooldamise tõttu on jäänud 69% hooldajatel ka vähem vaba aega oma meelepäraste tegevustega tegelemisele. Eriti vähe on hooldajatel jäänud aega iseendale ning aktiivsele suhtlemisele väljaspool perekonda. (Puuetega inimeste ... 2009)

Samal aastal viis Sotsiaalministeerium läbi ka uuringu „Puudega lastega perede toimetulek“ mille tulemused olid sarnased. Ka see uuring näitas, et puudega lapsed mõjutavad nii vanemate kui ka teiste leibkonnaliikmete elu olulisel määral. Kõige rohkem mõjutab puudega lapse olemasolu pereliikmete vaba aja veetmist ja töölkäimist. Kolmandikus peredest (32%) pidi keegi leibkonnaliikmetest puudega lapse abistamise tõttu muutma töövormi või töökohta; samuti kolmandikus peredest (35%) pidi keegi leibkonnaliikmetest vähendama töökoormust ja 22% leibkondadest pidi keegi täielikult loobuma tööl käimisest. Suurem osa puudega lapse vanematest (40%) leidis, et nende leibkond tuleb toime oma soove piirates. 30% vastanutest tuleb enda hinnangul „raskustega toime, kogu raha kulub vaid toidule“, 25% peab end hästi toimetulevaks pereks ja 5% vastanutest hindas oma toimetulekut nii raskeks, et raha ei jätku isegi söögiks. (Puudega lastega ... 2009)

Viimase kolme aasta jooksul ei ole Sotsiaalministeerium sarnasel teemal enam uuringuid läbi viinud ja tõenäoliselt ei ole ka puuetega last kasvatavate perede olukord parenenud.

Hool (2001: 39) uuris milline on puudega inimeste perekondade toimetulekuvõime ja sotsiaalteenuste vajadus Pärnu maakonnas Pärnu linna, Häädemeeste valla ja Ida-Virumaal Narva linna ja Tudulinna valla näitel. Valdava osa respondentidest hindas oma majanduslikku toimetulekut halvaks. Toimetulekut pärssivate teguritega on välja toodud ebapiisav sissetulek, halb tervis ja halvad elamistingimused. (Hool 2001: 39)

Ritsoni (2007: 37-41) viis läbi uuringu Viljandi linnas puudega last kasvatavate vanemate seas. Tema uuringust selgub, et puudega lapse sünd perekonda mõjutab inimeste majanduslikku toimetulekut halvendades perekonna majanduslikku olukorda eelkõige seeläbi, et üks vanematest peab loobuma töökäimisest, et oma puudega lapse eest ööpäevaringselt hoolt kanda. Rahuldumata jääb ka inimeste eneseteostusvajadus, omades kõrgharidust saamata ning seda rakendada. Antud uuringus osalenud respondentide hinnangul ei muutunud nende sotsiaalne toimetulek ega suhted sõprade ja tuttavatega. (Ritson 2007: 37-41)

Liivsoni (2009: 37-44) uuring kinnitab et sügava puudega laps vajab ööpäevaringset kõrvalabi ja kogu päevakava tuleb lapse järgi paika panna. Oma lapse koduseks hooldamiseks peab üks vanem töölt ära tulema. Majanduslikku toimetulekut mõjutavad mitmed puudega lapse hooldamisega seotud püsivad lisakulud nagu mähkmed, ravimid ja abivahendid.. (Liivson 2009: 37-44)

Ka teistes riikides on puudega last kasvatavate perekondade toimetulekut palju uuritud, aga erinevalt Eestis läbi viidud uuringutele, ei hõlma uuringud kõiki puuetega inimesi vaid aluseks võetakse puude liik või raskusaste. Järgnevalt on välja toodud tulemused erinevatest uuringutest, mis käsitlevad just raske või sügava vaimupuudega lapsi ja nende vanemate toimetulekut.

Tadema ja Vlaskamp (2009: 41-48) viisid Hollandis läbi uuringu, kus küsisid sügava vaimupuude ja liitpuudega last kasvatavate vanemate käest kuidas näeb välja nende igapäevaelu ja milliseid toiminguid peavad nad igapäevaselt oma lapse hooldamiseks läbi viima. Uuringust selgus, et raske või sügava puudega lapse hooldamine avaldab perekonna igapäevaelule suur mõju, sest lapsed sõltuvad täielikult oma vanematest ja see on vanematele omakorda suureks emotsionaalseks koormaks. Samuti leidsid

autorid, et professionaalne toetus on perekonnale äärmiselt vajalik. (Tadema, Vlaskamp 2009: 41-48)

Hubert (2010: 216-224) külastas kahe aasta jooksul 20 Inglismaal elavat perekonda ja intervjueris emasid, kes kasvatavad raske või sügava vaimupuudega last ja taha anda oma last erihooldekodusse, et mõista nende maailma, sealjuures raskusi ning dilemmasid millega neil tuleb kokku puutuda. Uuringutulemused kinnitasid, et oma lapse hooldamine on aegavõttev ja väsitav, sest lisaks lapse põhivajaduste rahuldamisele tuleb hakkama saada ka nende esineda võiva vägivaldse käitumise ja haigushoogudega. Need perekonnad elavad oma kinnises maailmas ja tunnevad end isoleerituna. Kuigi uuringus osalenud emad olid emotsionaalselt ja füüsiliselt väsinud, oli neil oma lapsega väga lähedane suhe ja nad tundsid oma lapse väiksemategi saavutuste üle uhkust. Samas tajusid nad, et nende vaimne side lapsega on mõjutanud negatiivselt suhteid abikaasaga. Noorte täiskasvanuks saades probleemid ainult süvenevad. (Hubert 2010: 216-224)

Emerson (2003: 385-399) võrdles perekondi kelle peres kasvab vaimupuudega laps perekondadega kes kasvatavad „normaalset“ last. Ta leidis oma uuringust, et vaimupuudega last kasvatate perekondade majanduslik ja emotsionaalne toimetulek on märkimisväärselt halvem. Samuti on kogevad vaimupuudega laste emad psühholoogilist stressi ja neil on suurem risk vaimseteks tervisekahjustusteks. (Emerson 2003: 385-39)

2. UURIMUS RASKE VÕI SÜGAVA VAIMUPUUDEGA NOORT KASVATAVATE PEREDE TOIMETULEKUST PEALE NOORE HARIDUSSÜSTEEMIST VÄLJUMIST

2.1. Uurimismeetod, uurimuse läbiviimine ja valim

2.1.1. Uurimismeetod ja uurimuse läbiviimine

Uurimus viidi läbi kvalitatiivse uurimusena narratiivse uuringu meetodil. Kvalitatiivsed uuringud on suunatud inimeste kogemuste, arusaamade ja tõlgenduste mõistmisele ning need viiakse läbi respondentide loomulikus keskkonnas (Laherand 2008: 24). Denzin ja Lincoln (2000, viidatud Laherand 2008: 16 vahendusel) kirjeldavad kvalitatiivset uuringut kui alati olukorda arvestavat tegevust, mis asetab vaatleja maailmas kindlasse paika ning mille juurde kuulub tõlgenduslik, naturalistlik lähenemine maailmale. (Laherand 2008: 16).

Narratiivsel uuringul on mitmeid vorme ja narratiivi mõistetakse kui räägitud või kirja pandud teksti, mis kirjeldab sündmusi või tegevusi kronoloogilises järjekorras. Narratiivses uuringus kogutakse andmeid läbi uuritavate isiklikel kogemustel põhinevate jutustuste ja nende tähenduste (Creswell 2013: 70). Narratiivses uurimuses kasutatakse tavaliselt narratiivset-, eluloo-, episoodi- või poolstruktureeritud intervjuud.

Antud uurimistöös kasutati andmete kogumiseks narratiivset intervjuud. Flick (2006, viidatud Laherand 2008: 211 vahendusel) toob välja narratiivse intervjuu staadiumid. Narratiivne intervjuu algab „narratiivse küsimusega“, milles viidatakse uuringu teemale ja mis peaks stimuleerima intervjuueeritava peanarratiivi. Käesolevas uurimistöös oli narratiivseks küsimuseks: „kas ja kuidas on toimetulekukooli lõppemine mõjutanud teie

pere igapäevaelu ja toimetulekut?“. Küsimusele järgneb narratiivse uurimise staadium, kus täiendatakse neid narratiivi katkendeid, mis polnud detailsusteni välja toodud. Intervjuu viimane staadium on tasakaalustav faas, kus intervjuueeritavale võidakse esitada küsimusi ka eesmärgiga juhtunut teoreetiliselt seletada ja lugu tasakaalustada. (Laherand 2008: 211)

Autor leidis, et narratiivne intervjuu on antud uurimistöö teema kontekstis objektiivsete andmete kogumiseks kõige sobivam viis, näidates kuidas respondendid tegelikult antud olukorras end tunnevad ja pannes neid rääkima asjadest, mida nad näiteks poolstruktureeritud intervjuu puhul ei räägiks. Narratiivse intervjuu puhul tulevad esile sündmused või tegevused, millest jutustaja eelistaks vaikida tavalises vestluses või interjuus, kus teadvustatakse paremini süütunnet ja häbi ning tajutakse rohkem oma huvide kaitsmine vajadust (Flick 2006: 175). Narratiivsed lood räägivad isiklikest kogemustest ja need võivad avada inimese identiteedi (Creswell 2013: 71).

Respondente informeeriti eelnevalt uurimuse sisust ja eesmärkidest telefoni teel ning ka enne intervjuu alustamist. Kõigile respondentidele esitati telefoni teel intervjuu aega kokku leppides küsimus: „Kas ja kuidas on toimetulekukooli lõpetamine mõjutanud teie pere igapäevaelu ja toimetulekut?“. Kokku viidi läbi seitse intervjuud ajavahemikus 13. – 26. märts 2013. Kuus intervjuud viidi läbi raske või sügava vaimupuudega noorte eestkostjatega. Seitsmes intervjuu viidi läbi Pärnu linna puuetega inimeste spetsialistiga, et saada olukorrast parem ülevaade.

Intervjuud toimusid poolte kokkuleppel respondentide kodus või töökohas. Intervjuud lindistati ja dokumenteeriti diktofoniga, tehes samaaegselt kirjalikke märkmeid. Kõige lühem intervjuu kestis 30 ja kõige pikem 90 minutit. Salvestatud intervjuud transkribeeriti tekstina arvutisse kasutades programmi Microsoft Office Word 2012.

Intervjuude kaudu kogutud andmeid analüüsiti kodeerimismeetodil, jaotades andmed erinevateks kategooriateks.

2.1.2. Valimi kirjeldus

Valimi moodustamisel seati tingimuseks, et sügava või raske vaimupuudega noort kasvatav perekond elab Pärnu linnas ja laps on viimase kolme aasta jooksul lõpetanud Pärnu Toimetulekukooli. Viimase kolme aasta jooksul on kokku lõpetanud Pärnu Toimetulekukooli 11 õpilast. Selliste perekondade leidmiseks pöördus autor Pärnu linna puuetega inimeste peaspetsialisti poole, kelle vahendusel saadi kontakt kuue Pärnu linnas elava inimesega, kes on eestkostjaks raske või sügava vaimupuudega lapsele.

Kuuest intervjuueeritavast viis on lapsevanemad ja üks vanavanem. Lisaks viidi läbi üks ekspertintervjuu Pärnu linna puuetega inimeste spetsialisti Katrin Tsuimaniga.

2.2. Uurimisandmete analüüs

Järgnevates alapeatükkides analüüsitakse narratiivsete intervjuude kaudu kogutud uurimisandmeid kategooriate kaupa, et välja selgitada, kas ja kuidas mõjutab haridussüsteemist väljumine raske või sügava vaimupuudega noort kasvatavate perekondade toimetulekut.

Andmete analüüsimisel kasutas autor avatud kodeerimist (*open coding*), et koondada andmed erinevateks kategooriateks ja tuua pinnale teemad, mis vastaksid seatud uurimusküsimustele. Kodeerimisel kerkisid esile järgmised kategooriad: raske või sügava vaimupuudega noor perekonnas, vanemate hoiakud ja suhtumine haridussüsteemi, perekonna toimetulek peale noore haridussüsteemist väljumist, sotsiaalteenused ja nende kasutamine ning vanemate rahulolu hoolekande- ja tervishoiusteenustega.

Tekstis on kasutatud autori tõlgendusi koos kursiivkirjas esitatud respondentide tsitaatidega. Lapsevanemad on tähistatud tähe A ja vastava numbriga. Igas alapeatükis on lastevanemate arvamuste kõrval ka katkendid ekspertintervjuust Pärnu linna puuetega inimeste spetsialistiga, et näha, millise vaatenurga alt näeb samu asju puuetega inimeste ja nende perekondadega oma töös igapäevaselt kokku puutuv isik. Väljavõtted ekspertintervjuust on tähistatud tähega S.

2.2.1. Raske või sügava vaimupuudega noor perekonnas

20 aastat tagasi oli puudelapse sünni perekonda sellevõrra raskem, et meditsiin polnud arenenud, informatsiooni oli raske saada ja suhtumine puudega inimestesse oli negatiivne.

Kui mu laps sündis, polnud kusagile pöörduda, ei saanud arsti juurdegi õieti. Mul läks 6 aastat aega, et ma sain Tartu Ülikooli kliinikumist abi, et mul on puudega laps. Perearst ei näinud, et mu lapsel üldse oleks midagi viga. A4

Ma mäletan ka seda aega kui ma mõtlesin, et issand kui jube võib olla puudega lapse vanem, aga ega ma seda ikka ette ei kujutanud kui õudne see tegelikult on kui sa ühel hetkel teada saad, et läks ikka kaua aega sellega leppimisega. See oli üle 20 aasta tagasi ja siis ei nõustanud mind keegi. Siis mulle lihtsalt öeldi, et üldiselt need lapsed antakse ära, aga mulle tundus, et ta on liiga tubli laps, et teda ära anda. A2

Kõik uuringus osalenud respondendid on eestkostjaks raske või sügava vaimupuudega noortele. Viiel noorel on diagnoositud sügav ja ühel raske vaimupuue. Antud uuringu läbi viimisel ei ole autori arvates oluline määratleda nende noorte täpne diagnoos. Siiski on oluline mõista, et ka raske või sügava vaimupuudega inimesed oma arengutasemelt väga erinevad, mida näitavad järgnevad kirjeldused, mida vanemad on oma laste kohta öelnud.

Noorte edasine saatus on seotud ka sellega kui raske on diagnoos ja millist kõrvalabi on noorel vaja. See kellel on pandud diagnoosiks sügav sõi raske puue, see nimetus tegelikult ei ütle midagi. Seal taga on alati diagnoosid ja veel toimetulekuoskused ja väga erinev kõrvalabi vajadus, mis on väga individuaalne. S

Raskemate juhtumite puhul vaimupuudega noor ei räägi, ta võib olla kohati agressiivne ja vajada mähkmeid. *Mu laps on suhteliselt raske tegelane. Ta on nii püsimatü ja ta ei räägi, aga vähemalt ta liigub, kuigi seda rohkem sa tal sabas käid. A1*

Mu laps rebib oma riideid katki. Kaks minutit ja kõik. /.../ Tal on diagnoositud sügav puue. Ta ei räägi, käib mähkmetega. /.../ Vähemalt ta liigub mitte ei lama. /.../ Ta läheb

aeda ja sööb mulda. Ma olen küsinud arstilt, et miks ta sööb, aga öeldi, et see on normaalne ja nad ongi sellised kõigesööjad. A6

Neli uuringus osalenud noort ei suuda küll iseseisvalt toime tulla, aga neil on olemas eneseteenindusoskused, nad on võimelised suhtlema ega pole agressiivsed. Mu lapsel on see eelis, et ta allub väga hästi, räägib ja pole agressiivne. A4

Eneseteenindusoskused on tal enam vähem olemas, riidesse ta paneb, aga kingapaelu ei saa ta kinni. Kui ta vanni läheb siis ma lähen ka appi. /.../ Ta küll ajab juttu ja kõik, aga ta ei saa oma eluga hakkama. Tal peab olema kogu aeg inimene kõrval. Tema ei saa üksinda hakkama. A3

Ta räägib kohati, tal on diagnoositud sügav puue, aga keegi ei tea mis tal täpselt viga on. A5

Minu lapsel on Downi sündroom ja diagnoositud raske puue mis tähendab, et ta saab kõike asju teha, ta ei ole ratastoolis, ta arutleb asjade üle, ta on sotsiaalselt hästi tubli /.../ Aga talle peab alati ütlema mida ta nüüd järgmiseks peab tegema. A2

2.2.2. Vanemate hoiakud ja suhtumine haridussüsteemi

Võitlus oma lapsele haridussüsteemis koha leidmiseks algab juba varakult kui laps peaks minema lasteaeda. Mõnel läheb see protsess lihtsamalt, mõnel raskemalt. 20. aastat tagasi polnud puuetega lastele palju võimalusi alushariduse saamiseks. Tänapäevaks on üle-Eesti loodud mitmeid puuetega lastele suunatud erilasteaedu ning tasandus- ja arengurühmasid. Pärnu linnas on puuetega lastele üks erilasteaed ja kolm erilastehoidu, lisaks on kuue Pärnu lasteaia juurde loodud tasandus- ja arengurühmad ning rühmad mee- ja kehapuudega lastele.

Kuuest respondentist kaks said oma vaimupuudega lapsele lasteaiakoha. Neli vanemat pidid kuni toimetulekukoolini oma lapsega kodus olema.

4-5 aastat otsisin kohta, kuhu oma last üldse panna, ükski lasteaed ei tahtnud teda võtta. A4

Enne Toimetulekukooli käis ta paar aastat Anni lasteaias, kus oli selline grupp. Seal käis ka buss, võttis hommikul peale ja tõi õhtuti koju. A6

Teda ei võetud kuhugi lasteaeda, mitte kuhugi. Mul polnud teda kuhugi panna. A1

Mu laps käis tavalises lasteaias koos vennaga ühes rühmas. /.../ Siis kõigepealt ta käis Kuninga tänava põhikooli abiklassis, seal siis hakati mulle selgitama, et ta ei ole ikka abiklassi laps vaid toimetulekuõppe laps, aga ma ei tahtnud sellest kuidagi aru saada. Siis suruti neid toimetulekulapsi mingisse lasteaiarühma kus väideti, et see on puudega laste eriklass ja siis mina olin see paha lapsevanem kes ei olnud nõus sinna oma last panema. Õnneks tuli 2002. aastal Pärnusse toimetulekukool ja lahendas need probleemid ära. A2

Kuigi raske ja sügava puudega lapsed peaks seaduse järgi olema hooldusõppel, õppisid kõik uurimuses osalenud noored, välja arvatud üks, toimetuleku õppekava alusel. Üks noor oli koduõppel.

Olime koduõppe, sest ta ei saanud Toimetulekukoolis käia. Läksime sinna ja siis ta hakkas oksendama ja värisema. Ja ei lähe, ei lähe. Midagi teha ei ole. Aga ta õppis sama toimetuleku programmi alusel ikkagi. A3

Toimetulekukoolil oli viiel uuringus osalenud perekondade elus tähtis roll. Eriti tähtis oli vanemate jaoks, et hommikul viis buss lapse kooli ja tõi õhtul ta sealt tagasi.

Toimetulekukooli pluss on see, et seal on transport olemas. Alguses me elasime linnast väljas ja siis oli see ühendus kooli ja kodus vahel hästi oluline. Hiljem kui tuli elukohavahetus kõne alla siis ma tegin selle vahetuse lähtuvalt sellest, et see oleks Toimetulekukooli lähedal ja laps hakkas siis ise koolis käima. /.../ Ma teadsin, et tal on kõik korras, kui mingi probleem oli siis õpetajad helistasid ja selline side kooli ja kodu vahel oli hästi hea, suvel oli võimalik teda hoida seal. Toimetulekukool on teiste puudega laste koolidega võrreldes eriline seetõttu, et tõesti seal on vaheajad ja see pikk suvevaheaeg ka tagatud päevahoiuga, et vanemad saaksid tööl käia. Selles suhtes väga hea ja mina saan ainult kiidusõnu öelda selle kooli kohta. Aga jah kui lapsed

täiskasvanuks saavad ja Toimetulekukoolist välja lähevad siis on see elu tunduvalt keerulisem. A2

Enne käis ta Tallinna Toimetulekukoolis, iga nädalavahetus sinna ja tagasi. Ta elas seal internaadis, aga kui ta reede õhtul koju tuli siis ta elas kõik pinged minu peale välja. Kuuendas klassis saime Pärnu Toimetulekukooli. Mulle ja mu lapsele see väga meeldis. See oli hea, et buss viis kooli ja buss tõi sealt tagasi, toimusid igasugused üritused ja kollektiiv oli väga meeldiv. Ja siis peale kooli lõpetamist on auk. A5

Mitmed lapsevanemad toovad välja, et toimetulekukool on nende last palju arendanud ja õpetanud. /.../ *Toimetulekukool õpetas teda vähemalt ise sööma. Siis nad seal veel joonistasid, kleepisid, värvisid ja tegid selliseid lihtsamaid asju. A6*

Toimetulekukool on hea koht, sest ta arendab palju, aga kui lõpuks sellest midagi ikka kasu ei ole ... A1

Toimetulekukool arendas teda, nad kuulasid muusikat, seal olid kõik sellised nagu tema ja veel raskemad. Nad panid suuri puzzlesid kokku, mängisid pallidega, seal olid tunnid, jalutati, toimusid üritused, Peale kooli oli ta väsinud ja tuli koju magama. Nüüd on väga raske õhtuti, ta pole väsinud ja tal on palju energiat üle. A6

Üks lapsevanem on arvamusel, et toimetulekukool peaks kestma rohkem kui üheksa aastat, tema laps ei saanud ka kolme lisa-aastat.

Oleks see võib-olla 30 aastani, oleks lihtsam. 9 aastat on liiga lühike aeg. Me tahtsime pikendada, aga õeldi, et ei saa. A6

Selge on see, et kui need raske ja sügava vaimupuudega lapsed on Toimetulekukoolis, nad on haridusasutuses, aga seal haridusasutuses, meie Pärnu omas vähemalt, pakutakse väga palju lisa toetavaid teenuseid. Nad on hommikust õhtuni seal ja ajaressurs on perekonnal tunduvalt rohkem iseenda ja teiste pereliikmete jaoks olemas.

S

2.2.3. Perekonna toimetulek peale noore haridussüsteemist väljumist

Toimetulekukooli lõppedes on raske või sügava vaimupuudega noort kasvatavatel peredel võimalus paigutada oma laps mõnele erihooldekandeteenusele või jätta ta koju ja kanda tema eest ise hoolt. Uuringus osalenud respondentidest üks on pannud oma vaimupuudega noore erihooldekodu teenusele, kolm vanemat hooldavad oma noort kodus, üks noor on erihooldekodu teenuse ning üks kogukonnas elamise teenuse järjekorras.

Nüüd kui Toimetulekukool on läbi siis sõltub sellest pere valikutest, et mida nad otsustavad kuidas selle puudega noore nii-öelda edasine asi hakkab olema. /.../ Kui toimetuleku juures on oluline turvatunne, heaolu või lähedussuhted, siis kindlasti on süsteemist nagu haridussüsteemist üle liikudes teise süsteemi muutus ja muutustega läheb inimene siis kergemini kaasa, kui tal on piisavalt infot. Kui infot ei ole muutuse ettevalmistamiseks, siis see osa toimetulekust on häiritud. Ta ei tea mis saab, tal on võib-olla ebakindlus, ta ei tea kuidas saab, kas saab ja seetõttu see toimetuleku osa kindlasti halveneb, sest meie Eesti hoolekandesüsteemis ei ole olemas ilusaid sildasid mis seoksid ühte süsteemi, üleminekut, üle liikumist. Selle koha peal on kindlasti toimetulek häiritud. S

Spetsialist tunnistab, et meie hoolekandesüsteemis ei toimu ei kohalikul ega riiklikul tasandil ennetustööd, et see üleminek haridussüsteemist teistesse süsteemidesse oleks võimalikult valutu ega kahjustaks perekonna toimetulekut.

Tavaelus inimestele ei ole nagu väga selge kuidas see süsteemide vaheline liikumine käib ja täna Pärnus hoolekandes ja riiklikul tasandil ennetust ei toimu. Nii riiklik kui kohalik hoolekanne ei ole selleks veel valmis, tal puudub see ressurss, et teha ennetust. Spetsilistide jaoks tundub, et kõik on selge, aga me ei jõua lihtsalt inimeste juurde. Ja seal on lihtsalt see pool, et meil ei ole täna seda tööressurssi. S

Ilma end selleks ette valmistamata, võib noore toimetulekukooli lõpetamine mõjutada perekonna igapäevaelu ja toimetulekut. *Peale Toimetulekukooli on kõik mu elus muutunud. Nüüd ma pean kodus istuma, enne ma käisin tööl.*

Kui tavaliselt saab Toimetulekukoolist taotleda kolme lisa-aastat, siis kahe perekonna puhul see nii lihtsalt ei läinud. *Me tahtsime pikendada, aga öeldi, et ei saa. Saaks ainult Tallinnas, aga kes teda sõidutab edasi-tagasi.* A6

Me ei saanudki õieti seda Toimetulekukooli lõpetatud. Mu laps sai 18 ja siis see Lastekodu puuetega rühm hakkas nii palju survet avaldama, et ta tuleb ikka hooldekodusse panna, sest ta oli raske ja tülikas klient nende jaoks. Üks õpetaja oli seal isegi vägivaldne, ta sidus mu lapse käed nõõriga kinni ja kui ma läksin asja klaarima, ähvardas ta, et mu laps visatakse sealt rühmast välja ja mul ei ole teda kuhugi mujale panna. Selline on tegelik elu. A1

Üks uuringus osalenud raske vaimupuudega noor sai aasta peale Toimetulekukooli lõppemist sisse Astangu Kutserehabilitatsioonikeskusesse. *„Tänu Toimetulekukooli lõppemisele on mu lapsel olnud võimalik edasi minna Astangu Kutserehabilitatsioonikeskusesse. Esimesel aastal ta ei pääsenud edasi /.../ siis proovisime teine aasta uuesti ja siis õnnestus Astangule sisse saada.* A2

Oma lapselast kodus õpetanud vanaema on näinud aastate pikkust vaeva, et oma lapselast tema võimete piires õpetada ja arendada. *Ma olen terve elu aidanud tal õppida. Tal on kohati üsna raskelt läinud see, aga me saime hakkama. Liikuda oli tal väga raske. Harjutasime ja nüüd ta käib täitsa hästi.* A3

Võib-olla teistele ei ole see oluline, aga mina leidsin, et ta peab lugema hakkama. Sellepärast, et nende elu jääb muudu seisma. Ta vaatab televiisorit, multikaid ja ta ei saa ju aru kui ta ei oska lugeda. Mina õpetasin teda lugema klotsimeetodil. Tal oli 1000 klotsi. See oli tohutu töö, aga ta hakkas lugema. A3

Raske või sügava vaimupuudega noort kasvatades peab olema igaks päevaks kindel plaan, mis tuleb sättida noore tegemiste ja tahtmiste järgi.

Mul peab olema igaks päevaks täpne plaan, mis päeval mida teen ja kus käin, mis päeval poes käin. Praegu ma sain triikida, sest meil on isa siin. Ma ei saa õhtuti pesu triikida, sest ma ei tea kunagi kuidas tal tuju on. Tal võib olla väga hea tuju, aga ta võib

ka väga pahur olla. Ma mõtlen väga paljudele asjadele korraga. Näiteks ahju kiitan hommikuti, ei triigi pesu ja üldse väldin ohtlikke asju. A5

Eestkostjad tunnistavad, et nende soovid jäävad sageli alla noore omale. Ausalt öeldes ma olen täiesti teenija. Mina ei saa kunagi vaadata telekast mida ma tahan. Hommikul ma lähen poodi ja võtan tema kaasa, siis tema tassib kotti. Muud ülesannet tal ei ole. Tuleme koju ja ma hakkam lõunaks süüa tegema, /.../ õhtul kell 5 hakkab juba õhtusöök. /.../ Ühesõnaga ma kogu aeg teen süüa või koristan ta asju või õpetan teda ja ongi. Ma olen kogu aeg temaga töös. Ma ei saaks minna mitte kuhugi poole ilma temata. Temaga peab olema täiskohaga töö ja see on väga väsitav. A3

Minu päev näeb välja selline, et hommikul laps tõuseb, pean mähkmeid vahetama, süüa tegema. Siis ta läheb mängima, talle meeldib karpe katki teha. Ta kogu aeg passib mida mina teen. Käime jalutamas ja autoga linnas, see talle väga meeldib. Rohkem seal kus rahvast vähem, inimesed ei ole harjunud ja ma ei taha neid šokeerida. Käin sellistes poodides kus väga rahvast ei käi. A6

Suur osa vanemate päevast kulub noore järele vaatamiseks või tema hooldamiseks, mille kõrvalt ei jätku aega ega mahti muude asjadega tegelemiseks, sest kogu aeg peab olema valvel. /.../ Ma pean kogu aeg jälgima teda. A6

Kui ma õhtul lõpuks voodisse jõuan siis mõtlen kergendusega, et nüüd on päevaga ühele poole saadud. Ma pean kogu aeg aitama oma last: süüa, riidesse panna, habet ajada, pesta, tagumikku pühkida. A5

Kui ta oli kodus siis ta oli nagu teatepulk. Kogu aeg pidi milleski valmis olema, kuidas ta magab öösel või kuidas ta ei maga. /.../ Mul ei olnud siis mingit elu. A1

Kolm uuringus osalenud lapsevanemat on jõudnud mõistmisele, et ka neil vaja ka oma elu elada ja isiklik toimetulek säilitada. Meie elu lihtsalt ei võimalda seda, et ma istuks kodus. See on väga raske koht. Tegelikult võtab see ära teiste inimeste elu. Samas see on sinu mure kuidas sa selle olukorra lahendad. A4

Kui ma võtaks ta hooldekodust ära ja tuleks töölt ära siis ma ei saaks kusagile minna, isegi poodi mitte. Mul ei ole siis mingit elu. Ma olen olnud temaga 9 aastat kodus, ma tean mis see on. A1

Mis saab peale toimetulekukooli, on küsimus, mille peale on vanemad pidanud mõtlema juba aastaid tagasi. Esikohale tuleb tõsta eelkõige lapse, mitte enda, vajadused.

Mida mina ei saa kodus pakkuda on see, et ma tulen viiest – poole kuuest koju ja tema tahab juba suhelda või lähme sinna või lähme kinno või kontserdile, aga ma ütlen ausalt ma olen väsinud ma ei viitsi ja tegelikult ta ei taha ka minuga minna vaid tahab minna omasugustega, oma eakaaslastega või oma mingi silmarõõmuga. A2

Nende muutuste peale olen pidanud mõtlema ligikaudu 20 aastat, et mis ja mida ette võtta saab ja kuidas see elu meil välja hakkab nägema. /.../ Probleem on, et kuhu see laps pannakse, kes on tegelikult juba suur täiskasvanud inimene. /.../ Seda tuleb mõistusega võtta ja mitte nii nagu minul on hea ja kuidas mina ennast tunnen vaid kuidas temal parem on. Samas pead ise ka inimeseks jääma. Kui jääd koju on riigi jaoks kaks surnud inimest. Lõpuks hakkab riik üleval pidama ka seda vanemat, kes on tühjaks pigistatud sidrun, kellel pole mitte midagi. Pole saavutusi, elu ega midagi. Ei saa ainult toetustest elada. Ma ei saaks kuhugi sõita, teatris käia, poodi minna. A4

Perekonna majanduslik toimetulek

Üks intervjuueeritav tunnistab, et nende pere majanduslik toimetulek on halvenenud peale seda, kui ta pidi peale lapse Toimetulekooli lõppemist töölt ära tulema. Ta kaalub välismaale tööle minemist, et perekonna majanduslik olukord paraneks. Välismaal teenitava raha eest saaks perekond oma sügava vaimupuudega noorele täiskoormusega hooldaja palgata.

Nüüd ma pean kodus istuma, enne ma käisin tööl. Me ei saa hakkama. Ma pean tööle minema, meil on pangalaenu ja iga kuised arved. Peame uuesti hooldaja võtma. Otsin praegu Eestis tööd, aga kui ei leia siis ma lähen ära. A6

Ainult üks respondent on pidanud lapse hooldamiseks töölt ära tulema, teised tunnistavad, et on pidanud töökohti lapse järgi valima.

On lihtne, et kui ta ei mahu hooldekodusse, istu kodus, kasvata oma laps. Hea küll, aga millest ma siis elama peaks. /.../ Tegelikult on ellu võimalik jääda, aga mis elu see küll on. A4

Tööd on alati tulnud valida lapse järgi enne kui ta hooldekodusse läks. Raske oli, sest tööajad pole paindlikud. Enda aega sul üldse ei ole, kas sa oled tööl või tegeled temaga. Kui ta öösel hästi ei maganud siis ma olin hommikuti alati väsinud ega polnud välja puhanud. A1

Mind on päästnud see, et mul on suur sotsiaälvõrgustik ja ma olen saanud tööl käia. On olnud mõned rasked perioodid küll, aga minul on läinud ikka tohutult hästi, sest olen saanud end tööalaselt väljendada. A4

Töölt ära tulemine ei tule ühes perekonnas kõne allagi, sest siis ei oleks perekonnal muud sissetulekut. Ma ei saa töölt ära tulla. See on nagu see hetk kus tuge kusagilt ei tule, isa on meil surnud ja kui mina peaks nüüd ära kukkuma siis mina ei tea kuidas me elaksime. A4

Probleemina toodi välja ka Eesti liiga madal palgatase. Ma teadsin, et pean töölt ära tulema, kui mu lapsel kool lõpeb. Samas on Eestis liiga väike palk, et endale hooldajat palgata, sest kogu palk lähebki hooldajale. A6

Oma lapselapsele eestkostjaks olev vanaema elatab perekonda enda ja abikaasa pensionist ja sotsiaaltoetustest. Tema saab pensioni ja mina saan hooldajatoetust. /.../ Kui mina ja tema kahekesi elaks siis me ei tuleks kindlasti rahaliselt välja, aga õnneks mul on abikaasa veel kes saab pensionit. /.../ Kuidagiviisi saame hakkama ja tuleme välja, aga viletsalt. A3

Raske või sügava vaimupuudega lapse hooldaja toetus on 2013. aastal 80,55 eurot kuus, mis on neli korda väiksem kui Eestis kehtestatud miinimumpalk.

Mõnel vaimupuudega noort kasvataval perekonnal on vaja osta puudest tingitud lisavahendeid nagu näiteks mähkmeid või pidevalt uusi riideid. Ka abivahendite hinna- või allahindlusprotsendi muutus võib avaldada mõju majanduslikule toimetulekule. *Meil on kogu aeg vaja riideid osta, sest ta lihtsalt rebib need katki. /.../ Ka mähkmeid on pidevalt vaja. /.../ Saime enne 90% soodustust mähkmete pealt, nüüd ainult 60%. A6*

Perekonna majandusliku sissetuleku alla kuulub ka lapse pension, kuid seaduse järgi tohib sellest kulutusi teha ainult pensionit saava lapse, mitte kogu perekonna peale. *Mu laps saab pensionit, aga mina ju ei tohi perekonna heaks seda raha kasutada. Mõne koha pealt läheb nagu jaburaks see. A4*

Perekonna emotsionaalne toimetulek

Need neli intervjueeritavat, kes on otsustanud oma last mitte erihoolekodusse panna ja tema eest kodus hoolt kanda, ei kahetse küll oma otsust, kuid tunnistavad, et täisealise noorte eest hoolt kandmine on emotsionaalselt ja füüsiliselt raske ülesanne. *Ausalt öeldes raske on küll. /.../ Väga väsitav. A3*

Me oleme küll ülesmäge liikunud, aga see pole kerge olnud. A2

Väga raske on. Kui laps tuleb Päevakeskusest siis ta puhkab tunnike ja siis tahab süüa, aga vahel on tal see tuju nii paha, et ma lihtsalt ei suuda. Lähen koridori trepi peale ja keeran ukse lukku. Ta ei teeks kunagi kellelegi halba, aga mind ta lihtsalt vahel ei kuula. Ma saan temast aru, sest ta ei oska ennast muud moodi väljendada. Ma tunnen, et keegi ei toeta mind. A5

See kodusolemine viib musta masendusse, sest kui ta oli mul siin pikalt kodus, siis ma ei osanud võõraste inimestega suheldagi. Sa muutud ise täiesti haigeks. /.../ Inimene on nii maha surutud kui tal mingit suhtlemist ei ole. See on jube kuidas kodus olemine surub su nii alla. See on kohutav. A1

Lapse pärast istun praegu kodus ja mõtlen mida teha. Palju variante mul ei ole. Ma ei taha koju jääda, see tekitab depressiooni. Ma olen hommikust õhtuni temaga ja enda elu ei ole mul üldse. A6

Kuigi ema tunnistab, et on depressioonis ja muid valikuid silmapiiril ei ole, ei suudaks ta siiski oma last erihooldekodusse panna. /.../ *Ta tahab ema lähedust kogu aeg, pool päeva võib minu kaisus olla. Ta väga armastab oma perekonda. Mul on kahju teda ära anda. Kui ma olen ära siis ta ootab mind akna peal. On kerge öelda, et andke oma laps ära, aga ei saa ju nii.* A6

Oma lapse erihooldekodusse pannud ema tunnistab, et alguses oli väga raske, aga tänaseks on kergemaks läinud. *Kui alguses oli last väga raske hooldekodusse ära anda, siis nüüd on lihtsam, sest inimene harjub kõigega.* A1

Emotsionaalse toimetuleku juures on väga tähtis perekonna ja lähedaste toetus, et inimene ei tunneks, et ta on oma muredega üksi. Intervjuudest selgus, et raske või sügava vaimupuudega noorte emad tunnevad, et koorem on nende õlul ja abikaasad ei toeta neid piisavalt. /.../ *Mees tegeleb ka lapsega minimaalselt.* A6

Mu abikaasa ei käinud teda kordagi hooldekodus vaatamas. Talle piisas kui ma paar korda aastas ta koju tõin. A1

/.../ *Perekonna toetus on hästi oluline ja tihti on need puudega laste pered sellised, et ema ja isa on lahku läinud ja ema ongi jäänud selle puudega lapsega üksinda ja kui tal pole ka mingit enda toetavat sugulaste ringi siis tal ongi väga keeruline hakkama saada.* A2

Intervjueeritavate vastustest peegeldub selge hirm ja ebakindlus enda ja oma lapse tuleviku ees. /.../ *Tuleviku ees on hirm ja probleem.* A5

/.../ *Tuleviku peale ma ei julge veel praegu mõelda.* A3

Kahe lapsevanema jutustustest jääb kõlama toon, et nad on emotsionaalselt väsinud ega jõua oma õiguste eest enam seista. *Puuetega inimeste pereliikmed on nii muserdatud, et nad ei jõua oma õiguste eest seista.* A1

Ma ei oska ka rohkem mingit abi küsida. Tahaksin lihtsalt säilitada enda ja oma laste elukvaliteeti. A4

2.2.4. Sotsiaalteenused ja nende kasutamine

Kuuest intervjuueeritavast üks, raske vaimupuudega lapse vanem leiab, et võimalused on olemas kõigi lapsevanemate jaoks, tuleb vaid ise olemasolevad võimalused välja otsida. *Eks ma olen neid võimalusi uurinud ja tegelikult on need võimalused olemas kõikide jaoks. Lihtsalt tuleb olla ise avatud ja mitte käima niivõrd nõudmas kui vaatamas, et mis võimalused on olemas või mis ma ise teha saan, et minu lapsel oleks parem. A2*

Sama vanem on pannud oma lapse kogukonnas elamise teenuse järjekorda ja plaanib võimaluse korral rakendada toetatud töötamise teenust. *Ma olen pannud ta järjekorda kogukonnas elamise teenusele. /.../ Proovime seda toetatud töötamise teenust rakendada. /.../ Mulle ja mu lapsele pole niivõrd see töötasu oluline kui see, et ta tõuseb hommikul üles ja teab, et ta läheb midagi vajalikku tegema. A2*

Paraku ei ole kõigil nii hästi läinud. Üks lapsevanem ei ole leidnud oma sügava vaimupuudega lapsele Pärnu linnas ühtegi sobivat teenust, sest teenusepakkujate jaoks on tema laps liiga „raske“. *Ma ei saa praegu ühtegi teenust, ma panin ennast sinna päevakeskusesse kirja, aga minu last ei võeta sinna, sest ta on nende arvates liiga raske. /.../ Tallinnas on palju rohkem teenuseid, Pärnus ei ole. A6*

Kuigi teenused on jäänud kättesaamatuks, tunneb ema, et on saanud Pärnu linnavalitsuse sotsiaalosakonnast vajalikku abi. *Mind on Pärnu linna puuetega inimeste peaspetsialist väga palju aidanud. Kui mul on küsimusi, siis saan alati tema poole pöörduda. A6*

Üks vastanu tunnistab, et on Pärnu linnalt saanud küll abi, aga linna poolt pakutavad võimalused ei vasta tema lapse vajadustele. *Pärnu linn aitab mind siis kui mul on vaja dokumendid korda saada. Asi pole selles, et ta ei aita, aga mis kasu mul sellest abist on kui ma ei saa seda kasutada. Variandid, mida on võimalik linnal pakkuda, ei sobi minu lapsele. A4*

Mulle tundub, et nende teenustega on nii, et linnuke on kirjas ja me oleme nagu teinud midagi, millest võiks inimesed abi saada, aga paraku see ei toimi. See kuidas inimene selle teenuse kätte saab, see nagu ei ole enam oluline. See ongi kõige kurvem moment

asja juures, et paberil on see asi ilusti kirjas, aga reaalses elus nagu ei toimi need asjad. A4

Üks intervjuueeritav nendib, et võimalused on küll olemas, aga nemad on üritanud ise hakkama saada. *Meie ei ole lihtsalt ära kasutanud mida oleks võimalik. Me saame ise hakkama. Ei ole käinud niimoodi tahtmas ka seda ... saame hakkama. A3*

Antud uuringus osalenud inimeste suhtumine sotsiaalteenustesse on väga erinev. Üldine hoiak näitab aga, et teenused on küll olemas kuid ei vasta sisuliselt raske või sügava vaimupuudega noort kasvatavate vanemate ootustele ja nende laste vajadustele. Ainult üks vastanutest on leidnud enda raske vaimupuudega lapsele sobivad teenused. See näitab, et raske vaimupuudega inimestele on teenused kättesaadavamad kui sügava vaimupuudega inimestele, sest raske vaimupuudega inimesed on võimelised kõrvalabi olemasolul iseseisvalt toime tulema.

Rehabilitatsiooniteenused vaimupuudega noortele

Rehabilitatsiooniteenuste kasutamise juures leiavad uuringus osalenud lapsevanemad, et rehabilitatsiooniplaan koostatakse liiga lühikese aja tagant ja iga kord peab sama asja tõestama, kuigi on selge, et nende lapse olukord ei ole selle aja jooksul paranenud.

Rehabilitatsiooniplaan tehku pikaajaliselt kui on sellised pikaajalised haiged, kes ei saa tõenäoliselt kunagi terveks. Ma käin nagunii aastas vähemalt korra pere- või eriarsti juures kontrollis ja kui mu tervis on halvenenud või paranenud, siis tehku uus plaan, mitte et olukord on sama aastast aastasse, aga ikka tuleb see plaan teha. A5

Sellest ma küll ei saa aru mida ma iga kord seal tõestama pean. Kui jalg on alt ära siis ta on alt ära ja ta ei kasva ju ise tagasi. Vahemaa võiks palju pikem olla. Jälle hakkab otsast pihta kõik arstid peab läbi käima jälle, aga samas midagi pole ikka muutunud. A4

Eriti raskeks teeb asja see paberimajandus. Ma tunnen, et ma pean kogu aeg kellelegi midagi tõestama. Ma teen rehaplaani ära ja siis ma pean nende paberitega veel sinna ja sinna minema ja jälle tõestama, et mu laps on haige. Kogu aeg peab jooksma ja see

tüütab ära. Asi on kindel ja ammendunud, paremaks ei lähe, kui siis hullemaks. Rehaplaanide tegemised on väga kallid, milleks seda raha raisata. A5

Samuti on probleemiks pikad järjekorrad. Eelmine kord ootasime aasta ja 7 kuud, et üldse komisjoni saada. A4

Osad vanemad tunnistavad, et ei ole rehabilitatsiooniplaani üldse kasutanud, see on iga kord sama ja sellel puudub vajadusepõhine sisu.

Rehabilitatsiooniplaani teeme iga 3 aasta tagant, aga minu arust sellel ei ole mõtet, sest selle eest maksab riik väga suured rahad, aga meie näiteks pole seda üldse kasutanud. Absoluutselt. Milleks need rahad siis pannakse kui seda ei saa kasutada. Meie läksime küsima kas saaks ujuma, siis öeldi et ei ole raha. A3

Aastast aastasse on täpselt sama see plaan. Ma tean mis protseduure on meil vaja teha. Liiga palju on meil mõttetuid asju mida pole vaja teha. /.../ See peaks olema vajadusepõhine, sest kõige rohkem on vaja neil füsioteraapiat ja liikumist. Kui mul on vaja, siis psühholoogi juurde ma lähen ju nagunii. A5

Meil oli koostatud rehabilitatsiooniplaan, aga nüüd on see lõppenud. Sellest polnud mingit kasu. Mul ei ole raha, et nende teenuste eest maksta. A6

Päevakeskuse teenuse kasutamine

Kuuest intervjueeritavast kolme laps on praegu Pärnu linnas Helini päevakeskuses toetatud igapäevaelu teenusel ja sellega väga rahul.

Praegu käib ta Riia mnt-l Helini päevakeskuses, seal nad mängivad, kokkavad, vaatavad multikaid, laulavad, teevad sporti ja muusikat. /.../ Seal toimuvad veel spordipäevad ja erinevad üritused. Seal on väga toredad inimesed, kes neid juhendavad. Seal talle väga meeldib, sest seal on temaealised. A3

Päevakeskuses ta käia saab ja niikaua kui vanaema on olemas siis pole probleemi. Käib seal jalutamas, nokitsemas, mängimas. Seal on vähemalt tegevusi. A4

Päevakeskuses on ka üritused nagu Toimetulekukoolis ja personal on väga tubli, toredad ja hakkajad kuid meil pole enam seda turvatunnet, mis oli Toimetulekukoolis. Selline tunne on nagu oleks ennast koolist välja visatud. A5

Päevakeskuse probleemiks kahe lapsevanema jaoks on kellaajad, mil keskus on avatud, sest reeglina on vähestel inimestel töö täpse kellaajani. Suur probleem on, et päevakeskus on avatud esmaspäevast reedeni 08.00 – 16.00 ja kuigi olen pidanud lapse hooldamise tõttu töökohta vahetama, ei jõua ma ikkagi selleks ajaks koju. A5

Raske on selle asja juures see, et need kellaajad on seal väga piiratud. A4

Üks intervjuueeritavatest sooviks oma lapse panna Helini päevakeskuse igapäevaelu toetamise teenusele, aga noore sügava puude ja sellest tuleneva pideva kõrvalabi vajaduse tõttu ei ole see võimalik. Oleks hea kui oleks Pärnus selline päevakeskus ka sellistele lastele nagu minu laps. Me käisime Maarjakodus kolm päeva ja siis helistati ja öeldi, et liiga raske ja me ei taha teda. Siis jäimegi koju. Helini päevakeskusesse ka ei võetud, öeldi, et liiga raske meie jaoks. Ta on tõesti raske laps, teda peab kogu aeg jälgima, ta ei saa aru oma ümbrusest. A6

Raskeid lapsi ei taheta mitte kusagile, eriti neid kes karjuvad, kuid ka neil on vaja kuskil olla. A5

Pärnu linna puuetega inimeste peaspetsialist nendib, et Helini päevakeskus ei sobigi osadele vaimupuudega noortele, sest ei suuda pakkuda neile vajalikku järeelvalvet. Riia mnt päevakeskuses on nad igapäevaelu toetamise teenusel, mida riik rahastab. Seal on 25 inimest, nad pole seal korraga kohal. /.../ Ta ei sobi osadele inimestele, sest formaat ei vasta pere vajadustele. Seal peab olema ikkagi noortel võime olla kollektiivis mingi aeg, aga Riia mnt ei suuda sügava ja raske vaimupuudega üks-ühele tegevust pakkuda täna. S

Tugiisiku ja isikliku abistaja teenuste kasutamise vajadus ning võimalused

Kaks uuringus osalenud lapsevanemat tunnevad, et vajavad tugiisikut või isiklikku abistajat, et saada endale vaba aega. Igale perekonnale oleks vaja tugiisikut, kellega laps

hästi läbi saaks ja kes perekonda aitaks, et nad saaks välja minna, et meil oleks natukenegi oma elu. A5

Mul on mured ja probleemid, millega mul pole kuskile ega kellegi juurde pöörduda. Vanematel pole turvatunnet, et keegi neid aitaks kui mul on probleem. A5

Isikliku abistaja teenus pole sisult siiski selline nagu vanemad tahaksid, et ta oleks. Isikliku abistaja teenus ei võimalda iial tööl käia. Sa võid parimal juhul saada endale abilise paariks tunniks, et näiteks teatris käia, aga vaimupuudega inimese puhul ei tea seal iial mis tal järgmiseks pähe tuleb. A4

Probleemid võivad tekkida ka teenuse kättesaadavusel. Kui ma käisin küsimas isiklikku abistajat, siis neil polnudki pakkuda sellist koolitatud isikut. A4

Tugiisiku ega ka isikliku abistaja teenus ei sobi oma sisu poolest raske või sügava vaimupuudega noortele, sest teenuse saaja peab olema võimeline juhendama isiklikku abistajat ning suutma korraldada mingilgi määral oma asjaajamisi.

Riia mnt pakub tugiisiku teenust puudega lastele ja nende peredele ja see ongi nüüd see pool, et kui ta on laps siis see sama tugiisik täidab pere toetaja rolli ja puudega lapse perele osutatav tugiisiku teenus on väga laia spektriga ja seal nad teevad palju teisi asju. See on nagu pere toetaja, kui näiteks emal on vaja väljas käis. /.../ Täisealise isiku tugiisik ei saa võtta endale hoidja ja järelevaataja rolli. Raske või sügava vaimupuudega noortel ei ole tugiisikut, sest nende õigusi ajavad nende vanemad. Nad pole võimelised suhtlemagi. Seal ei saa rääkidagi tugiisiku vajadusest. S

Erihoolekandeteenuste kasutamine

Kuuest intervjueeritavast üks on paigutanud oma lapse erihooldekoduteenusele, üks noor on erihooldekodu- ja üks kogukonnas elamise teenuse järjekorras.

Kolm respondenti ei ole valmis oma last erihooldekodusse panema, sest usuvad, et perekonna kohustus on last hooldada. Ma ei annaks kunagi oma last hooldekodusse, sest seda lihtsalt ei saa teha. Võib-olla lõpuks kui jõud raugeb. A5

On veel võimalus laps ära anda, mulle pakuti hooldekodu, aga ma ei taha veel. Kahju on oma tütart ära anda. Imastu hooldekodu pakuti, aga see on väga kole koht ja mina ei pane oma last sinna. Pärnu linnavalitsus soovitas panna järjekorda. /.../ Praegu on veel nii, et ta on kodus, aga ma ei tea kaua ma niimoodi veel suudan. A6

Niikaua kui perekond vähegi suudab, peab laps perekonnas olema. See on perekonna ülesanne teda aidata. Niikaua kui ma veel jaksan, ei annaks ma teda kuskile. A3

Kuuest intervjueeritavast kahe jaoks ei ole probleem oma last erihoolekandeteenusele paigutada, sest nad on selleks emotsionaalselt valmis. Mul ei ole teda raske hooldekodusse anda, see on nüüd töö mis tuleb teha iseendaga ja mida ma olen teinud juba aastaid tagasi. A4

Ma olen ta pannud järjekorda kogukonnas elamise teenusele, sest tänaseks on selge, et nii-öelda väikeses grupis elamiseks on ta ideaalne tüüp: ta ei ole konfliktne, eneseteenindamisega saab hakkama ja lihtsamad kodutööd teeb ka ära. A2

Mitmed uurimuses osalenud lapsevanemad on arvamusel, et hooldekodus peatub lapse areng. Toimetulekukoolis neid õpetatakse, aga hooldekodus nad ei hakka midagi tegema vaid nad lihtsalt on. Seal on nii vähe töötajaid ja nende võhm läheb kõik hooldamise peale ära, et neil pole aega tegeleda. A1

Hooldekodus on see, et seal ei saa tegeleda kellegagi isiklikult. See on taandareng ja koht, kuhu ma saan lihtsalt oma lapse ära tõsta. A4

Spetsialisti arvates vastavad erihoolekandeteenused kõige paremini raske või sügava vaimupuudega inimeste vajadustele ja lapsevanemad ei tohiks seda teenust karta. Me võime teenuseid nimetada ükskõik kuidas, aga mis on nende väga sügava vaimupuudega noorte vajadus tegelikult? Neil on vaja ööpäevaringset hooldust ja järeelvalvet. /.../ 90ndatel hakkas Eesti ühiskond sinna jõudma, et see on midagi jubedat, kui laps antakse ära hooldekodusse, aga täna see ei ole enam ära andmine. See on teenuse osutamine inimestele. S

Lapsevanem, kes oma lapse erihooldekodusse paigutas, tunnistab, et otsus ei olnud lihtne, aga teisiti ei oleks ka saanud ja praegu on ta oma otsusega rahul. /.../ *Algul ei suudagi oma last ära anda. Ma mõtlesin, et ma pean olema nii tugev, et ma ei võta teda koju tagasi, sest mul ei teki uut sellist võimalust. See oli hinges hästi suur võistlus. Mind ei toetanud keegi, ainult oma tutvusringkond. A1*

Me ootasime muidugi seda kohta, aga samas oli see väga raske. Ma helistasin pojale ega saanud rääkida, sest ma ainult nutsin telefoni otsas. /.../ Samas mõistusega ma sain aru, et kui ma seda kohta praegu ei võta siis kes teab millal ma ükskord selle koha võin saada. Ma pidin selle vastu võtma. Kas see saab nüüd olla vedamine, sest kui ma ta sinna viisin siis ma olin ainult rahustite peal, sest see nägemine millised need seal on. /.../ See oli ikka täiesti masendav. Mul oli täiesti halb kui ma koju tulin. A1

Tal oleks natuke ehk parem kodus, tal oleks rahulikum, vaiksem, aga me peame enda peale ka mõtlema. Muidu oled ainult tema päralt ja ainult tema ümber tiirleb elu. A1

Hoolekandesüsteem on pidevas arengus ja pikkade koridoridega ühiselamu tüüpi hooldekodud on vaikselt üle kolimas peremajadesse, kus on vähem kliente ja soojem keskkond. *Ka Pärnus meil ikkagi hakkab tulema see, et Vändrasse majad on tekkinud. Tean, et riiklik hoolekandesüsteem on ka Pärnusse valmis neid maju ehitama kus on ühes majas 8-10 inimest ja see on kodune keskkond. See annab ikkagi Pärnumaa inimesele ka võimaluse, et minu see hooldust ja järelvalvet vajav noor ei ole kuskil teises Eestimaa otsas. S*

2.2.5. Vanemate rahulolu hoolekande- ja tervishoiuteenustega

Kuigi sotsiaalvaldkond on Eestis on aastate jooksul palju arenenud, tunnevad lapsevanemad, et olukord ei ole siiski selline nagu ta olema peaks.

Ma saan aru, et kõik püüavad, aga võib-olla selle püüdmise tulemus võiks olla kordades parem. Pidage nõu, küsige siis mis kellelgi häda on ja äkki leiate ühise nimetaja mis seal puudu siis jääb miks ei saa võib-olla kasutada neid teenuseid mis on mõeldud selle jaoks, et asi paremaks läheks. Ma ei saa öelda, et 20 aasta jooksul pole asi paremaks läinud. On küll. Ta on ikka lapsekingadest välja kasvanud. A4

Otsuste tegemise protsessi ja teenuste väljatöötamisse peaksid olema kaasatud ka vaimupuudega laste vanemad, keda need otsused konkreetselt puudutavad, et tulemus oleks efektiivne.

Tore oleks kui me täna jõuaks edasi minna. Mul on kahju sellest, et reaalselt ma ei näe seda asja. /.../ Kõik need otsused ja asjad tehakse inimeste poolt kuskil kontoris kes reaalselt ei pea seda oma elus läbi elama. Ta võib püüda teha kõike kõige paremini, aga ta ei tea kuidas reaalselt see asi välja näeb. Need inimesed peaksid kaasama otsustusse lapsevanemaid, et me jõuaks ka selle tulemuseni mis tõesti ka tulemus oleks. Mitte see, aga et me juba tegime. Lõpplahendus ei ole veel see mis ta olema peaks. Tegelikult on ju teenuseid ja asju, aga tulem pole ikkagi päris see. A4

Süsteemist üldiselt rääkides, toovad lapsevanemad välja ka mõned kitsaskohad meie tervishoiusüsteemis. Vaimupuudega inimestele pole ette nähtud tasuta hambaravi. Nende püsimatuse tõttu tuleb nad hammaste parandamise ajaks narkoosi abil magama panna, see aga on lisakulu niigi kulukale ravile. *Mis mul veel ei mahu pähe, siis hambad ma pean parandama ma tal ainult narkoosiga ja see maksab väga palju. Ega neil pole hambaravi tasuta ja see on ju nii kallis. A1*

Lapsevanemale ei ole ette nähtud haiguslehte oma täiskasvanud noore hooldamiseks, kuigi vanem peab tõsisema terviseprobleemi tekkimisel ööpäevaringselt oma haiglaravi vajava lapse juures viibima. haiglas oma lapse juures viibima.

Kui mu lapsel pimesool lõhkes, viidi ta operatsioonile. Kui ta pärast ärkas tahtis ta endalt kanüüli käest ära rebida ja ma pidin teda kogu aeg valvama. Mulle toodi voodi ja olin seal viis päeva. Kui ma küsisin pärast haiguslehte, siis öeldi, et nii suure lapse hooldamiseks ei ole ette nähtud haiguslehte. /.../ Seadus peaks muutuma nii, et kui inimesel peab ikka pereliige juures olema hoolimata tema vanusest, tuleks sellega ikkagi arvestada ja see hüvitada. A1

2010. aastal uuendatud ja kehtima hakanud Perekonnaseadus nõuab, et eestkostjad, sh ka vanem(ad), kes kasvatavad kodus vaimu-või liitpuudega last, peavad igal aastal esitama kohtule kirjaliku aruande, kus tuleb eraldi välja tuua tehtud kulutused ning lisada neid tõendavad dokumendid, tõestamaks, et lapse vara ega raha ei kuritarvitataks.

Kolme lapsevanema intervjuust selgub, et neile on vastumeelt eestkoste süsteemi see osa, kus peab kohtule lapse peale tehtud kulutuste kohta kirjaliku aruande esitama.

Eriti tobe on see eestkoste süsteem. Kuni oma lapse 18- eluaastani ma võisin tema raha kasutada, kui ta 19 sai, siis nüüd ma enam ei või. Pean kirjutama mitu leivaviilu sõin mina ja mitu tema. Mina käin küll tööl, aga paljudel perekondadel on lapse pension ainus sissetulekuallikas. Mõttetu on kohtule iga aasta neid tšekke esitada, see on sotsiaalosakonna mitte kohtu asi. Sotsiaalosakonnale saan ka oma mured ära rääkida ja kui nad näevad, et lapsevanem ei tule toime või on tal abi vaja, saavad nad talle abi ja toetust pakkuda. Nemad näeksid mis reaalselt toimub, kohtunik ei näe seda. See kohtunik lihtsalt loeb seda paberit, kui üldse loeb ja annab allkirja lihtsalt, et linnuke oleks kirjas. Tema ei tea perekondade reaalseid muresid. Ma ei lähe ju kohtusse oma muresid kurtma. Nüüd kui eestkoste ära lõpeb pean jälle kohtusse minema ja tõestama, et ma veel saan hakkama. A5

20 aastat olen ma seda last kasvatanud ja keegi pole küsinud mille eest ja nüüd järsku olen ma nagu rongaeama ja ma pean ära lugema mitu viilu vorsti ma oma lapsele andsin. Minu õnn on olnud see, et ma olen saanud tööl käia ja perele raha teenida, aga minu käest ei tule keegi küsima, et miks ma peaks oma täiskasvanud lapsele peale maksma. A4

Lapsevanemad tunnistavad, et kui on aruandluse esitamise aeg ja tekivad puudujäägid, siis kaetakse need lihtsalt millegagi ära ja reaalselt olukorda need tšekid ei näita.

Pensioni peab kõik ära tõestama kuhu iga sent läheb. Mina kirjutasin kõik hooldaja peale, sest mul on peres viis liiget ja ma ei saa toidutšekke jagada viieks. Nad helistasid mulle Norrasse, et ma pole seda kaks aastat teinud, siis tulin koju ja andsin neile paberid. Panin sinna kirja hooldaja, kuigi see pension 250 eurot ei kulunud hooldaja peale, aga ma ei saanud tõestada. A2

See kohtusüsteem on minu arust vale, sest me ei saa abi. Puudub tugi. Kui on mingi puudujääk, siis peab selle nagunii kuskilt „laest“ võtma. Mida see annab siis kas ma maksin elektrit või üüri või ostsin toitu. Mitte keegi ei võida sellest. Kohtud said ainult rohkem tööd. Sotsiaalosakond, kes tõesti aitaks, ei puutu nüüd üldse asjasse. Valitsus

lihtsalt kontrollib mu pangaarvet mitu pätsi ma leiba ostsin. Palju lihtsam oleks kui sotsiaaltöötaja käib kõik need kodud läbi aastas ja vaatab kuidas olukord tegelikult on. Kui tahetakse riiki petta, siis petetakse nagunii ja seda on nende tšekkide läbi palju lihtsam teha kui keegi ei näe reaalselt olukorda. A5

Spetsialist selgitab, et varasem süsteem, kus inimene esitab oma aruandluse kohaliku omavalitsuse sotsiaalosakonnale, ei toiminud. Et kohtu ülesanne on kaitsta inimeste õigusi, peab kohus ka selle üle järelvalvet teostama.

See süsteem mida nemad soovisid, et nad tuleksid oma aruandlusega sotsiaalosakonda see oli nii 2010 aastani ja see ei toiminud. /.../ Seal nagu see pool, et kuna eestkoste on kohtu poolt määratud ja ta on inimeste õiguste kaitse ja sellele peabki järelvalvet pidama kohus. Meie probleem on selles, et inimesed arvavad, et kohus on mingi kuri järelevalveorgan kus karistatakse inimesi. /.../ Meie ühiskond peab harjuma, et inimeste õiguste kaitse eest seisab kohus. See pole KOV funktsioon. Siin tekivad käärid. Ka meie esitame kohtule aruandeid. Me oleme eestkosteasutus nende samade isikute suhtes. /.../ Need kes täna on eestkostjad, teavad nõukogude aegset kohtusüsteemi. Kui kohtust tuleb kiri siis nad arvavad, et nad on midagi valesti teinud. Ei ole tegelikult. S

2.3. Arutelu ja järeldused

Haridussüsteem on raske või sügava vaimupuudega noorte perekondade jaoks turvaline koht, kus nende laps oma võimete piires õpib ja areneb. Peale haridussüsteemist väljumist kaob see turvalisus ning perekonnal tuleb vastu võtta tähtis ja raske otsus, kuidas nende edasine elu hakkab välja nägema.

Uurimusest selgus, et enim mõjutab haridussüsteemist väljumine perekonna emotsionaalselt toimetulekut. Vanematel pole piisavalt informatsiooni erinevate võimaluste ja teenuste kohta ning puudub emotsionaalne ettevalmistus ja valmisolek edasiste otsuste vastu võtmiseks.

Emotsionaalselt kõige raskemas olukorras on perekonnad, kes on võtnud vastu otsuse oma last peale tema haridustee lõppemist mitte erihooldekodusse panna. Oma sügava vaimupuudega last kodus hooldavad vanemad on silmnähtavalt väsinud ja muserdatud,

nende jutust ilmneb ebakindlus ja hirm tuleviku ees. Raske või sügava vaimupuudega noore hooldamine on perekonna jaoks suur ja raske koorem, sest noor vajab ööpäevaringset järelvalvet ja tähelepanu. Vanematel peab olema igaks päevaks kindel päevaplaan, mis sageli tiirleb ümber noore vajaduste, jättes vanemate soovid ja vajadused tahaplaanile. Hooldamise kohustuse võtnud vanemad ei saa käia koos reisimas, teatris ega kontserditel. Raske või sügava vaimupuudega inimesed võivad olla ka väga ettearvamatud, kohati agressiivsed ja muutlike tujudega, mis teeb vanemate elu veel keerulisemaks.

Tekib küsimus, et miks või mille nimel on osad vanemad valmis ennastohverdavalt loobuma enda elust ja langema depressiooni, selle asemel, et panna oma laps erihooldekodu teenusele, kus ta saab vajalikku hoolt ja pidevat järelvalvet. Vastus peitub perekonna taustas ja põhimõtetes. Osade vanemate jaoks on oma lapse erihooldekodusse paigutamine võrdne oma lapse ära andmisega. Teiste jaoks on perekonna kohustus oma abivajava pereliikme eest hoolt kanda, nagu ütleb ka Eesti riigi põhiseadus.

Kui oma lapse kodus hooldamine tähendab igapäevast võitlust ja ohtu depressiooni langeda või lihtsalt läbi põleda, siis oma lapse erihooldekodusse paigutamine võib samuti emotsionaalselt väga raske olla, kuid ei avalda perekonna emotsionaalse toimetulekule pikaajalist mõju. Intervjueerides ühte vanemat, kes oma lapse aasta tagasi erihooldekodu teenusele pani, märkas autor, et vanem oli võrreldes nende respondentidega, kes oma last kodus hooldavad, tunduvalt rahulolevam ja õnnelikum. Alguses võib otsuse, et ma nüüd panen oma lapse erihooldekodusse, vastu võtmine küll keeruline olla, aga pikemas perspektiivis, kui noor on seal hästi kohanenud ja õnnelik, mõistavad vanemad, et on teinud õige otsuse.

Selleks, et perekonna emotsionaalne toimetulek ei saaks peale noore haridussüsteemist väljumist niivõrd kahjustada, tuleb teha perekondadega juba varakult ennetustööd, et nad teaksid ette milline valik neil tuleb teha ja kuidas selleks valmis olla.

Perekonna majanduslikku toimetulekut mõjutab kõige rohkem see, kui üks vanematest peab peale noore haridussüsteemist väljumist oma lapse hooldamiseks töölt ära tulema.

Riiklik hooldajatoetus raske või sügava vaimupuudega inimese hooldajale on 2013. aastal 80,55 eurot kuus. See on neli korda väiksem kui miinimumpalk, mis tähendab, et töölt ära tulles väheneb perekonna sissetulek vähemalt neli korda, paljudel juhtudel rohkemgi. Sageli on perekonnal vaja teha ka lisakulutusi. Lisakulutuste alla kuuluvad puudest tingitud abivahendid nagu näiteks mähkmed, mida võib palju kuluda. Agressiivsemate või püsimatute vaimupuudega noorte puhul on tavaline ka enda riiete seljast kiskumine ja nende katki rebimine, millest tulenevalt peavad vanemad lapsele pidevalt uusi riideid muretsema.

Perekonna sissetuleku juurde kuulub veel noore pension, kuid seda ei tohi seaduse järgselt eestkostjad perekonna ühisesse eelarvesse arvestada. Iga aasta lõpus peavad eestkostjad esitama kohtule kirjaliku aruande pensioni kasutamise kohta. Vanemates tekitab süsteem pahameelt, sest asetab nende õlule veel ühe lisakohustuse.

Uuringus osalenud perekondade rahulolu sotsiaalteenustega on väga erinev. Need vanemad, kes on leidnud oma lapse vajadustele sobiva sotsiaalteenuse, on teenusega rahul. Paraku on aga neid vanemaid, kes ei ole oma lapsele sobivat teenust veel leidnud.

Sotsiaalteenuste kättesaadavus sõltub sellest, millised on noore vajadused ja oskused. Raske või sügava vaimupuudega inimestele on suunatud rehabilitatsiooniteenus ja erihoolekande teenused. Kõigile sügava vaimupuudega inimeste vajadustele paraku igapäevaelu ja –töötamise toetamise teenus ning kogukonnas elamise teenus ei sobi, sest nende teenuste saamise puhul on eelduseks, et vaimupuudega inimene suudab mingilgi määral iseseisvalt toime tulla. Raske vaimupuudega inimestele on valikuid rohkem, sest nad on võimekamad ja kohanevad paremini.

Rehabilitatsiooniteenuse raames koostatakse puudega inimestele rehabilitatsiooniplaan, mida kõik raske või sügava vaimupuudega noort kasvatavad perekonnad küll lasevad oma lapsele koostada, kuid ei kasuta, sest plaan on aastast-aastasse sama ja vajaminevad teenused jäävad sageli kättesaamatuks. Rehabilitatsiooniplaani koostatakse liiga lühikese aja tagant, kuigi on selge, et püsiva vaimupuude puhul ei parane inimese olukord kahe või kolme aasta jooksul.

Raske või sügava vaimupuudega noortele, kellel on eneseteenindusoskused olemas, kes räägivad ega ole agressiivsed, sobib kõige paremini igapäevaelu toetamise teenus vaimupuuetega inimeste päevakeskuses, kus noored saavad käia oma eakaaslastega aega veetmas. Keskuses on ka arendavad tegevused ja väljasõidud, et noorel ei tekiks taandarengut. Teenus annab vanematele võimaluse tööl käia või lihtsalt oma asjadega tegeleda.

Nende sügava vaimupuudega noorte vajaduste jaoks, kes ei räägi, on agressiivsed või ei allu korraldustele, on erihooldekodu kõige sobivam teenus. Et ka vanemad seda mõistaksid, tuleb teha ennetustööd enne toimetulekukooli lõppemist, et vanemad saaksid aru mida erihooldekodu teenus endast kujutab.

Tervishoiuteenuste kasutamise juures on kitsaskohaks see, et täiskasvanud vaimupuudega noore vanematele ei ole ette nähtud oma lapse hooldamiseks haiguslehte, isegi siis kui vanem peab ööpäevaringselt oma haige lapse juures viibima.

Samuti pole vaimupuudega inimestele tasuta hambaravi. Lisaks tuleb hammaste parandamise ajaks raske või sügava vaimupuudega noor narkoosi alla panna, sest ta ei püsi paigal. Narkoos aga on suur lisakulu niigi kulukale hambaravile.

Raske vaimupuudega noort kasvatava perekonna toimetulek on märgatavalt parem kui sügava vaimupuudega noorte vanemate toimetulek. Raske vaimupuudega noored on võimelised kõrvalabi olemasolul iseseisvalt hakkama saama, nad kohanevad paremini ja neile on peale haridussüsteemist väljumist rohkem teenuseid kui sügava vaimupuudega noortele.

Uuringu tulemustest lähtuvalt teeb autor järgmised ettepanekud:

Rajada Pärnu linna kolmas päevakeskus, mis võtaks vastu ka nõ „raskemaid“ sügava puudega lapsi, kes vajavad pidevat järelvalvet, et ka nendel vanematel, kes on otsustanud oma lapse mitte erihooldekodusse paigutada, oleks võimalus tööl käia või lihtsalt hinge tõmmata.

Teha ennetustööd raske või sügava vaimupuudega laste peredega, et üleminek haridussüsteemist teistesse süsteemidesse mööduks sujuvalt nii vaimupuudega noortele kui nende perekondadele ning ei kahjustaks perekonna toimetulekut. Selleks tuleks vanematele pakkuda nõustamist juba siis kui laps on alles koolis. Igas toimetulekukoolis peaks olema sotsiaalnõustaja, kes on tuttav laste ja nende perekondadega ja kelle üks tööülesanne on informeerida perekondi võimalikest valikutest peale toimetulekukooli, kuulata nende muresid ja maandada tekkinud hirne.

Luu tugigruppe raske või sügava vaimupuudega laste vanematele, et sarnases olukorras olevad vanemad saaksid teineteist läbi kogemuste toetada ja üksteisele nõu anda.

Kaasata lapsevanemaid teenuste väljatöötamise protsessi, et teenused vastaksid inimeste vajadustele

Rahastada riiklikult puuetega inimeste hambaravi

KOKKUVÕTE

Käesoleva lõputöö eesmärgiks oli uurida kas ja kuidas mõjutab raske või sügava vaimupuudega noort kasvatavate perekondade toimetulekut noore haridussüsteemist väljumine.

Uurimus viidi läbi kvalitatiivse uurimusena narratiivse uuringu meetodil. Andmete kogumiseks viidi läbi narratiivsed intervjuud kuue Pärnu linnas elava raske või sügava vaimupuudega noort kasvatava perekonnaga ja Pärnu linna puuetega inimeste spetsialistiga.

Haridussüsteemis oma lapsele koha leidmine on kõikide vanemate jaoks ääretult oluline, sest iga vanem tahab, et tema lapsel oleks lisaks kodule turvaline koht, kus ta saab olla oma eakaaslastega, õppida uusi teadmisi ja oskusi ning muutuda iseseisvamaks. Samas annab see ka vanematele võimaluse eneseteostuseks, töötamiseks või lihtsalt eraeluks. Noore haridustee lõppemine tähendab vanematele, et nende täiskasvanud noor on valmis elama iseseisvat elu, tegema karjääri või looma pere.

Raske või sügava vaimupuudega vanemate jaoks tähendab noore haridustee lõppemine, et nad peavad hakkama muretsema selle pärast, kuhu panna oma täiskasvanud laps, kes sõltub oma vanematest, sest ei ole võimeline ise otsuseid vastu võtma ega saa kunagi elada päris iseseisvat elu. Võimalusi ei ole palju, eriti sügava vaimupuudega noort kasvatavate perekondade puhul. Ühe võimalusena loobub üks vanem enda elust ja eesmärkidest, tuleb ära töölt ja hakkab kodus ööpäevaringselt oma täiskasvanud noort hooldama. Teise valikuna võib perekond panna oma lapse mõnele erihoolekandeteenusele, mis on aga mitmete perekondade jaoks emotsionaalselt väga raske otsus või ei lähe see kokku vanemate põhimõtetega. Mõlemal valiku puhul on perekondade toimetulek häiritud.

Enim mõjutab raske või sügava vaimupuudega noore haridussüsteemist väljumine perekonna emotsionaalselt toimetulekut. Sujuvalt ühest süsteemist teise liikumiseks puudub vanematel emotsionaalne ettevalmistus ning piisav informatsioon võimalike teenuste kohta.

Perekonna majanduslik toimetulek saab kahjustada juhul, kui üks vanem peab peale noore haridussüsteemist väljumist oma lapse hooldamiseks töölt ära tulema, sest seeläbi väheneb perekonna sissetulek.

Raske või sügava vaimupuudega noort kasvatavate perekondade rahulolu sotsiaalteenustega on väga erinev. Rahulolevad on perekonnad, kes on oma lapse vajadustele sobiva sotsiaalteenuse leidnud. Paraku on ka neid perekondi, kes meelepärast teenust leidnud ei ole ja seetõttu peab üks vanem kodus oma sügava vaimupuudega noort hooldama.

Et noore väljumine haridussüsteemist ei kahjustaks niivõrd perekonna toimetulekut, tuleb raske või sügava vaimupuudega laste peredega teha ennetustööd, et üleminek haridussüsteemist teistesse süsteemidesse toimuks lihtsalt ja sujuvalt nii vaimupuudega noortele kui nende perekondadele.

VIIDATUD ALLIKAD

1. **Bakk, A., Grunewald, K.** 1999. Vaimupuudega inimeste hoolekandest. Tallinn.
2. **Barsineviča, S., Cukura, A., Haldre, L., Indzere, Diana., Kukk, K., Kronberga, Z., Käärt, K., Lokko, L., Peterson, S.** 2011. Minu eriline laps – vastuseid küsimustele. Tartu: Anni Mängumaa.
3. **Creswell, W, J.** 2013. Qualitative inquiry and research design: choosing among five approaches. London: Sage.
4. **Denzin, N., Lincoln, Y.** 2000. Introduction: The discipline and practice of qualitative research.- Handbook of qualitative research. Second edition. London: Sage.
5. **Emerson, R.** 2003. Mothers of children and adolescents with intellectual disability: social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. – Journal of Intellectual Disability Research, Vol. 47 (4-5), pp. 385-399.
6. Erivajadustega laps. 2012. Riigiportaal eesti.ee.
[https://www.eesti.ee/est/teemad/perekond/erivajadustega_inimene/erivajadustega_laps] 22.03.2013
7. **Flick, U.** 2006. An introduction to qualitative research. London: Sage.
8. **Haukanõmm, M.** 2013. Eesti Puuetega Inimeste Koda: erihoolekande süsteem Eestis vajab reformimist. Eesti Puuetega Inimeste Koda.
[<http://www.epikoda.ee/pressiteated-2013/>] 29.04.2013
9. Heade praktikate kogumik. 2012. Käsiraamat sotsiaal- ja haridustöötajatele, kuidas kaasata puudega inimesi. Eesti Puuetega Inimeste Koda. Tallinn.

10. **Hool, K.** 2001. Puudega inimeste perekondade toimetulekuvõime ja sotsiaalteenuste vajadus Pärnu maakonnas Pärnu linna, Häädemeeste valla ja Ida-Virumaal Narva linna ja Tudulinna valla näitel. (Diplomitöö)
11. Hoolekande kontseptsioon. 2004. EV Sotsiaalministeerium.
[http://www.sm.ee/fileadmin/meedia/Dokumendid/Sotsiaalvaldkond/Sotsiaalhoolekande/hoolekande_kontseptsioon.pdf] 27.02.2013
12. **Hubert, J.** 2010. „My heart is always where he is“. Perspectives of mothers of young people with severe intellectual disabilities and challenging behaviour living at home. - British Journal of Learning Disabilities, pp. 216-224.
13. **Kangro, T.** 2012. Kas kõik lapsed suudavad õppida? – Ajakiri Puutepunktid, november 2012, nr 12, lk 4.
14. **Laanisto, K., Põldsam, V., Vainikko, M.** 2012. Kes Sa oled – hooldusõppe õpilane? – Õpetajate leht, detsember 2012. [<http://opleht.ee/1720-kes-sa-oled-hooldusoppe-opilane/>] 2.04.2013
15. **Laherand, M.** 2008. Kvalitatiivne uurimisviis. Infotrükk OÜ.
16. Lapsehoid. 2012. EV Sotsiaalministeeriumi kodulehekülg.
[<http://www.sm.ee/tegevus/sotsiaalhoolekande/riigi-rahastatavad-teenused/lapsehoid.html>] 04.03. 2013
17. **Liivson, K.** 2009. Sügava puudega lapse pere toimetulek igapäevaeluga. (Diplomitöö)
18. **Malvet, M., Mikkola, M.** 1998. Sotsiaalhoolekanne. Helsinki: AS Sinisukk.
19. **Medar, M.** 2002. Sotsiaalteenused – kuidas? ehk sotsiaalhoolekande ja sotsiaalteenuste korraldus. – Sotsiaalteenused – kellele, miks ja kuidas? Medar, M. Pärnu: TÜ Pärnu kolledž.
20. **Medar, M., Medar, E.** 2007. Riigi ja kohalike omavalitsuste poolt rahastatavad sotsiaaltoetused ja -teenused. Tartu Ülikooli Kirjastus.
21. Noorsootöö seadus 2010. – Riigi Teataja I osa, 2010, nr 44, art 262.
22. **Paavel, V., Kõrgesaar, J., Sarjas, A., Sõmer, S., Vasar, V.** 2000/2001. Psüühilise erivajadusega inimeste hoolekanne Eestis. Tallinn: Eesti Vabariigi Sotsiaalministeerium, Rahvatervise ja Sotsiaalkoolituse Keskus, Eesti Psühhosotsiaalse Rehabilitatsiooni Ühing.
23. Psüühika- ja käitumishäirete klassifikatsioon RHK-10. 1995. Tartu Ülikool.

24. Puudega laps. 2012. EV Sotsiaalministeeriumi kodulehekülj.
[<http://www.sm.ee/tegevus/lapsed-ja-pere/puudega-laps.html>] 22.03.2013
25. Puudega lastega perede toimetuleku ja vajaduste uuring 2009. Eesti Sotsiaalministeerium. GfK Custom Research Baltic Eesti filiaal.
26. Puudega lastega perede toimetuleku uuring. 2009. Sotsiaalministeeriumi kodulehekülj.
[http://www.sm.ee/fileadmin/meedia/Dokumendid/Sotsiaalvaldkond/kogumik/PLU2009_loppraport.pdf] 25.04.2013
27. Puuetega inimeste ja nende pereliikmete hoolduskoormuse uuring. 2009. Sotsiaalministeeriumi kodulehekülj.
[http://www.sm.ee/fileadmin/meedia/Dokumendid/Sotsiaalvaldkond/kogumik/PIU2009_loppraport.pdf] 25.04.2013
28. Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seadus 1999. – Riigi Teataja I osa, 2001, nr 16, art 273.
29. Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seaduse ja sellega seonduvate seaduste muutmise seadus 2007. – Riigi Teataja I osa, 2007, nr 71, art 437.
30. Puuetega inimestele võrdsete võimaluste loomise standardreeglid. 1995. Eesti Vabariigi invapoliitika üldkontseptsioon. Eesti Puuetega Inimeste Koda.
31. Põhikooli- ja gümnaasiumi riiklik õppekava 2010. – Riigi Teataja I osa, 2010, nr 41, art 240.
32. Põhikooli lihtsustatud riiklik õppekava. – Riigi Teataja I osa, 2010, nr 14, art 182.
33. Rajatavad uued kodud. 2013. AS Hoolekandeteenused kodulehekülj.
[<http://www.hoolekandeteenused.ee/pages/valisveeb/ettevottest/arendustegevus/rajatavad-uued-kodud.php>] 02.05.2013
34. **Raudmees, A.** 2010. Vaimupuue. – Lapsevanema käsiraamat.
[http://www.vaimukad.ee/user_files/Vaimupuue_lapsevanemale.doc] 12.03. 2013
35. **Ritson, K.** 2007. Puudega laste vanemate toimetulek Viljandi linnas. (Diplomitöö)
36. **Ruubel, R.** 2008. Puudega lapse perede sotsiaalne võrgustik ja toimetulek Tallinna näitel. (Diplomitöö)
37. Sotsiaalhoolekandeseadus 1995. – Riigi Teataja I osa, 1995, nr 21, art 323.
38. Sotsiaalkindlustus. 2013. EV Sotsiaalministeeriumi kodulehekülj.
[<http://www.sm.ee/sinule/eakale/sotsiaalkindlustus.html>] 27.02.2013

39. Sotsiaalteenused puuetega inimestele. 2012. EV Sotsiaalministeeriumi kodulehekül. [<http://www.sm.ee/sinule/puudega-inimesele/sotsiaalteenused-puudega-inimesele.html>] 06.03.2013
40. Sotsiaaltoetused puuetega inimestele. 2013. Sotsiaalkindlustusameti kodulehekül. [<http://www.ensib.ee/sotsiaaltoetused-puuetega-inimestele/>] 05.03.2013
41. **Tadema, C. A., Vlaskamp, C.** 2009. The time and effort in taking care for children with profound intellectual and multiple disabilities: a study on care load and support. - British Journal of Learning Disabilities, pp. 41-48.
42. Vaimupuudega noorte päevakeskus Helin. 2013. Pärnu Erivajadustega Inimeste Rehabilitatsioonikeskuse kodulehekül. [<http://parnurehkeskus.weebly.com/paumlevakeskus-helin.html>] 29.04.2013
43. Vaimupuue. 2013. Eesti vaimupuudega inimeste tugiliidu kodulehekül. [<http://www.vaimukad.ee/vaimukad/est/58/62/>] 22.03.2013
44. **Ward, D. A.** 1995. Uutmoodi vaatenurk. Rahvusvaheline Vaimupuudega Inimeste Tugiühingute Liiga.
45. Vähemalt 16-aastaste tervisest tingitud igapäevategevuse piiratud soo, vanuserühma ja puudelisuse järgi. Statistikaameti andmebaas. [<http://pub.stat.ee/px-web.2001/Dialog/varval.asp?ma=THV52&lang=2>] 25.03.2013
46. ÜRO Puuetega Inimeste Õiguste Konventsioon. 2006. – Riigi Teataja II osa

Lisa 1. Intervjuu kava

Uurimisandmete kogumiseks kasutati narratiivset intervjuud, mille puhul esitatakse respondentile üksainus küsimus ja lastakse tal jutustada.

Kõigile respondentidele esitati telefoni teel intervjuu aega kokku leppides küsimus:
„Kas ja kuidas on toimetulekukooli lõpetamine mõjutanud teie pere igapäevaelu ja toimetulekut?“.

Intervjuu alguses esitati respondentidele taas sama küsimus.

Intervjuu ajal ei segatud jutule kordagi vahele. Intervjueeritavaid julgustati edasi rääkima aktiivse kuulamisega.

Jutustuse põhjal tekkinud küsimused esitati lisainformatsiooni saamiseks respondentidele peale jutustuse lõppu.

Lisa 2. Puuetega inimeste sotsiaaltoetused ja nende suurused 2013. aastal

Toetuse liik	Toetuse suurus
Puudega lapse toetus	Keskmine puue – 69,04 eurot, raske ja sügav puue – 80,55 eurot
Puudega tööealise inimese toetus	16,62 – 53,70 eurot
Puudega vanaduspensioniealise inimese toetus	Keskmine puue – 12,79, raske puue – 26,85, sügav puue – 40,91 eurot
Puudega vanema toetus	19,18 eurot
Õppetoeetus	6,30 – 25,57 eurot
Töötamistoetus	kuni 255,7 eurot (3 kalendriaasta jooksul)
Rehabilitatsioonitoetus	51,14 eurot
Täiendkoolitustoetus	kuni 613,68 eurot (3 kalendriaasta jooksul)

Allikas: Sotsiaaltoetused .. 2013. Autori koostatud

SUMMARY

This graduation thesis is written on the topic „The coping of the families of youth with severe or profound intellectual disability after youth graduating from education system based on the example of Pärnu town.”

The aim of the thesis was to find out how graduating from education system affects the coping of the families of youth with severe or profound intellectual disability. Education system is a safe environment for a youth with severe or profound intellectual disability. After youth graduating from education system, the family is fronting different options which may affect their emotional and economical coping.

The thesis was based on following research questions:

1. Which options do families of youth with severe or profound intellectual disability have after youth graduating from education system;
2. How graduating from education system affects the coping of the families of youth with severe or profound intellectual disability;
3. Which social benefits and services are available for youth with severe or profound intellectual disability after graduating from education system;
4. Which problems may occur using social services and benefits.

As a theoretical background for this research, author used publications and books from different authors.

The research was carried out as a qualitative study. Narrative interview was used as the method for gathering data. Interviews were carried out with six parents of youth with severe or profound intellectual disability and one specialist during the period of March 13 to 26.

The results based on the study were following:

Youth with severe or profound intellectual disability graduating from education system affects most emotional coping of the family. There are no preparation for parents to move from one system to another. There are also not enough information on social benefits and services.

Graduating from education system affects economical coping of the family when one parent must quit his/her job to take care of the youth with severe or profound intellectual disability.

Satisfaction with social benefits and services is very different. Those parents, who have found service for their youth, are satisfied. Unfortunately, there are families, who have not found services for their youth and therefore they have to stay home and take care of their youth with severe or profound intellectual disability.

Specialists need to work with the families before their youth graduates from education system that the changeover from one system to another would be easier and smoother for youth with severe or profound intellectual disability and their families.

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

Mina, Madde Rebane, sündinud 06.03.1991, annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) enda loodud teose „Raske või sügava vaimupuudega noort kasvatavate perekondade toimetulek peale noore haridussüsteemist väljumist Pärnu linna näitel“, mille juhendaja on Anu Aunapuu

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

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

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

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

Pärnus, **15.05.2013**