

TARTU ÜLIKOOL
Pärnu kolledž
Sotsiaaltöö korralduse osakond

Marju Müür

**RASKE JA SÜGAVA PUUDEGA LASTE VANEMATE
TEADLIKKUS JA RAHULOLU SOTSIAALTEENUSTE
KORRALDUSEGA SAAREMAA VALLA NÄITEL**

Lõputöö

Juhendaja: Jaanika Kukk, MA

Pärnu 2023

Soovitan suunata kaitsmisele

(allkirjastatud digitaalselt)

Jaanika Kukk

Kaitsmisele lubatud

TÜ Pärnu kolledži programmijuht

(allkirjastatud digitaalselt)

Monika kumm

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

(allkirjastatud digitaalselt)

Marju Müür

SISUKORD

Sissejuhatus	4
1. Teoreetiline ülevaade raske ja sügava puudega lastest	7
1.1. Puude kirjeldus ja klassifikatsioon	7
1.2. Sotsiaaltoetused ja -teenused puuetega inimestele	11
1.3. Raske ja sügava puudega last kasvatavate perede toimetulek	14
1.4. Kliendi rahulolu mõiste ja selle mõõtmise meetodid	18
2. Uuring raske ja sügava puudega laste vanemate rahulolust sotsiaalteenuste korraldusega	21
2.1. Saaremaa valla tutvustus	21
2.2. Uurimistöö metoodika ja valimi kirjeldus	23
2.3. Uurimistulemuste analüüs	26
2.3.1. Sotsiaalteenused ja -toetused, nende kättesaadavus ja rahulolu	26
2.3.2. Teadlikkus eesootavatest muutustest ja selle kohta informatsiooni kättesaadavus	28
2.3.3. Puudega lastega perede toimetulek	29
2.3.4. Puudega lapse tulevik	32
2.4. Arutelu, järeldused ja ettepanekud	34
Kokkuvõte	40
Viidatud allikad	42
Lisad	47
Lisa 1. Intervjuu kava	47
Lisa 2. Intervjuu küsimused	48
Summary	50

SISSEJUHATUS

Puudega lapse sünd lööb segamini perekonna elukorralduse ning on vanemate jaoks suureks elumuutuseks ja väljakutseks, kuna puudega lapsed vajavad tavalisest enam tähelepanu ja hoolitsust. See omakorda mõjutab omavahelisi suhteid perekonnas, sotsiaalset aktiivsust ja majanduslikku toimetulekut.

Eestis on Sotsiaalkindlustusameti (2022) andmeil 31. detsembri 2022. a seisuga 4996 raske ja sügava puudega last ning Saaremaa vallas elab 193 puudega last. Igal aastal jõuab osa neist täiskasvanu ikka ja nende jaoks muutuvad seadustega ettenähtud toetused ja teenused. Samuti on see probleemiks Kanadas (Gauthier-Boudreault *et al.*, 2018, lk 216), kus lõpeb erikoolis käimise rahastamine raske ja sügava intellektipuudega lastele 21-aastaseks saades. Samal ajal toimub üleminek laste tervishoiuteenustelt täiskasvanute teenustele, mis paneb puudega noored ja nende vanemad looma uut reaalsust. Praegu on noortel täiskasvanutel ja nende peredel raske jõuda turvaliselt uude reaalsusesse rohkete väljakutsete tõttu, mis on seotud üleminekinga täiskasvanu ikka.

Eestis saadakse täisealiseks 18-aastaselt, aga muutused puudega lapse perele algavad lapse 16-aastaseks saamisel. Nimelt Sotsiaalkindlustusameti (2021, lk 4) mõistes puudega laps on laps kuni 16-aastaseks saamiseni ja sealt alates tuvastatakse seadusest tulenevalt (PISTS, 1999, § 2) tema puude raskusastet nagu tööelistel puudega isikutel. Mägi (2016, lk 48) uuris vanemate valmisolekut raske ja sügava puudega lapse täiskasvanuks saamisel ning antud töös selgus, et vanemad vajavad ülemineku perioodil rohkem tuge ning see, et teenusekohti täiskasvanud erivajadusega inimestele on vähe ja järjekorrad on liiga pikad. Ka 2021. aastal Poliitikauuringute Keskuse Praxise poolt teostatud analüüsi lõpparuandes (Paat-Ahi *et al.*, 2021, lk 8) leiti, et Eestis on probleemiks teenuste killustatus. See tähendab, et erivajadusega abivajajad ei tea, kus ja mis teenuseid nad saama peaks ning samas ei ole erivajadusega inimeste abivajaduse hindamise ja toetavate teenuste korraldajal ülevaadet abivajaja vajadustest.

Lahtvee jt (2018, lk 86–87) uuringu raport toob välja puudega lapse 16-aastaseks saamise mõju nende peredele. 18% uuringus osalenud puudega lapse vanematest tunneb muret tuleviku pärast, kuigi laps ei ole veel 16-aastane. Nendest, kes on juba 16-aastased, on erihoolekande teenusel 15%, ilma vajaliku teenuseta erihoolekande järjekorras on 24% lastest ja ülejäänutel on toimiv lahendus. Samas tuli välja, et erihoolekande teenustega ei olda rahul.

Sotsiaalkindlustusameti poolt koostatud Eesti sotsiaalteenuste kvaliteedijuhises (Sotsiaalkindlustusamet, 2018) on tulemuste ja mõju hindamiseks kriteerium: kliendi ja tema lähedaste rahulolu teenusega, mida hinnatakse ja analüüsitakse regulaarselt.

Eelnevast lähtudes sõnastab autor oma lõputöö uurimisprobleemi: raske ja sügava puudega lastele ettenähtud sotsiaalteenustelt üleminek tööealise puudega inimesele ettenähtud sotsiaalteenustele on komplitseeritud.

Uurimistöö eesmärk on välja selgitada raske ja sügava puudega last kasvatava vanema teadlikkus ja valmisolek eesootavatest muutustest sotsiaalteenuste korralduses lapse täisealiseks saades ning tulemustele põhinedes teha ülemineku protsessi tõhustamiseks ettepanekud Saaremaa valla sotsiaalosakonnale.

Sellest tulenevalt on uurimisküsimused järgmised:

1. Milline on lapsevanemate rahulolu raske ja sügava puudega lastele korraldatud sotsiaalteenustega Saaremaa vallas?
2. Mida tunnevad ja mõtlevad lapsevanemad seoses oma puudega lapse tulevikuga?

Lõputöö eesmärgist ja uurimisküsimustest tulenevalt on uurimisülesanneteks:

- teoreetilise ülevaate koostamine puude olemusest ning puudega lastele ja täiskasvanutele ettenähtud sotsiaalteenuste ja -toetuste tutvustamine;
- puudega last kasvatavate perede toimetuleku kohta uuringutest kogutud teabe kirjeldamine;
- rahulolu mõiste ja selle mõõtmise meetodite tutvustamine;
- uuringu ettevalmistamine, seal hulgas uurimismeetodi valimine, intervjuu küsimuste ja valimi koostamine;
- uuringu läbiviimine ja andmete analüüs;

- uurimistööst tulenevate järelduste väljatoomine ja vajadusel ettepanekute tegemine Saaremaa valla sotsiaalosakonnale.

Uuringu läbiviimiseks kasutas autor kvalitatiivset uurimisviisi, mille vahendiks oli poolstruktureeritud intervjuu. Uuringu läbiviimisel baseeruti teooriale, mis on koostatud aktsepteeritud allikate põhjal ja materjali otsiti akadeemilistest andmebaasidest.

Lõputöö koosneb kahest osast, millest esimeses antakse teoreetiline ülevaade raske ja sügava puudega lastest, kirjeldades ja klassifitseerides puuet ning tutvustades neile ettenähtud sotsiaaltoetusi ja -teenuseid. Kajastamist leiab ka raske ja sügava puudega last kasvatavate perede toimetulek. Teises osas tutvustatakse Saaremaa valla poolt pakutavaid sotsiaalteenuseid puuetega inimestele, uurimismeetodit ning kirjeldatakse valimit ja uurimuse läbiviimist. Seejärel analüüsitakse intervjuude tulemusi ja tehakse nende põhjal järeldusi ning ettepanekuid.

1. TEOREETILINE ÜLEVAADE RASKE JA SÜGAVA PUUDEGA LASTEST

1.1. Puude kirjeldus ja klassifikatsioon

Üha enam kasutatakse Eestis terminit erivajadus puude asemel, kuna puue on negatiivse kõlaga. Siiski erivajadus ei samastu puudega ja on laiem mõiste kui puue. Erivajaduseks võib pidada kõike seda, mille tõttu on vaja muuta ja kohandada keskkonda ja tegevusi, et laps saaks parimad võimalused arenguks.

Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seadus (PISTS, 1999, § 2) kirjeldab puuet, kui inimese anatoomilise, füsioloogilise või psüühilise struktuuri, funktsiooni kaotust või kõrvalekallet, millega kaasneb takistus osaleda ühiskonnas teistega võrdsel alusel. Sama seaduse järgi tuvastatakse kuni 16-aastaselt lapsel, ja ka vanaduspensioniealisel inimesel, keskmine, raske või sügav puudeaste sõltuvalt kõrvalabi, juhendamise või järelevalve vajadusest järgmistel põhitegevustel: söömine, hügieenitoimingud, riietumine, liikumine, suhtlemine. Puude raskusastme hindamisel lähtutakse sellest, kui palju laps vajab rohkem kõrvalabi, juhendamist ja järelevalvet võrreldes eakaaslastega. Puude raskusaste tuvastatakse kuni 16-aastasele lapsele kestusega kuus kuud kuni kolm aastat või muutumatu, püsiva seisundi korral 16-aastseks saamiseni. Kusjuures puude raskusastmed määratakse järgmiselt:

- keskmine puue – inimene vajab vähemalt korra nädalas regulaarset kõrvalabi, juhendamist või järelevalvet väljaspool oma elukohta;
- raske puue – inimene vajab igal ööpäeval kõrvalabi, juhendamist või järelevalvet;
- sügav puue – ööpäevaringne, pidev kõrvalabi, juhendamine või järelevalve. (PISTS, 1999, § 2)

Alates 16. eluaastast kuni vanaduspensioniealiseni tuvastatakse puude raskusaste lähtuvalt piirangutest igapäevases tegutsemises ja ühiskonnaelus osalemises kestusega

kuni viis aastat või vanaduspensionieani. Puude astmed määratakse antud juhul järgmiselt:

- keskmine puue – inimesel esineb raskusi igapäevases tegutsemises või ühiskonnaelus osalemises;
- raske puue – inimese igapäevane tegutsemine või ühiskonnaelus osalemine on piiratud;
- sügav puue – inimese igapäevane tegutsemine või ühiskonnaelus osalemine on täielikult takistatud. (PISTS, 1999, § 2)

Laste puhul tuvastatakse puude liik liikumisfunktsiooni, nägemisfunktsiooni, kuulmisfunktsiooni, keele- ja kõnefunktsiooni, vaimse funktsiooni ning muus valdkonnas (Sotsiaalkindlustusamet, 2021, lk 16–23)

Puuetega inimeste õiguste konventsioon ja fakultatiivprotokoll (2012, Preambul) täpsustab, et puue ei ole üksi tervisekahjustus või diagnoos, vaid takistuste koosmõju tulemus, mis tuleneb terviseseisundist ja keskkonnast. Puue võib ajas muutuda, kuna muutuda võivad nii inimese toimetulek ja keskkond kui ka tegevus- ja osalusvõime kas paremuse või halvemuse suunas. Just seetõttu on vajalik teatud ajaperioodi tagant hinnata puude olemasolu ja raskusastet, kas inimese terviseseisund ja toimetulek on muutunud.

Puude raskusastme ja lisakulud tuvastab Sotsiaalkindlustusamet, kaasates selleks ekspertarste. Puude raskusastme tuvastamisel arvestatakse isiku terviseseisundit; tegevusvõimet; kõrvalabi, juhendamise ja järelevalve vajadust ning seda ka vaatamata abivahendite kasutamisele; elukeskkonda ning puudest tingitud lisakulusid. (PISTS, 1999, § 2) Taotluse esitajal on õigus esitada vaie, kui ta ei nõustu puude tuvastamise otsusega ja leiab, et tema õigusi on rikutud. Vaie lahendatakse kolme kuu jooksul, alates päevast, millal vaie esitati vaidluskomisjonile. Vaidluskomisjoni otsusega mittenõustumisel on isikul õigus pöörduda halduskohtusse. (PISTS, 1999, § 40). Kohtupraktika analüüs (Reisberg, 2022, lk18) toob välja, et puude raskusastme tuvastamine on hindamisotsus ja kohus saab kontrollida kas arst on hindamisel lähtunud asjakohastest andmetest ja nõuetekohaselt põhjendanud oma arvamust. Kohtupraktikas on leitud, et on juhtumeid, kus taotluse esitajale ei ole hindamisotsuse põhjendusi teatavaks tehtud ja seda peetakse hea halduse tava rikkumiseks. Reisbergi (2022, lk 18)

arvates on kõrvalabi, juhendamise ja järelevalve mõisted erakordselt avatud ja raskesti mõõdetavad ning isiku abivajaduse järgi puude tuvastamine on haldusmenetlus, kus tulemus kõrvaltvaatajale on raskesti ettenähtav. Kohtupraktikas on leitud, et otsus eeldab ka terviseseisundi igakordset hindamist, mitte ei saa olla ainult diagnoosipõhine. Kokkuvõttes leiti, et on keeruline hinnata, kui palju juhendamist või järelevalvet konkreetne laps vajab võrreldes tervete samaealistega või „normaalse toimetulekuga“.

Puude raskusaste tuvastamiseks on Sotsiaalkindlustusametis välja töötatud põhialused, mida saavad kasutada metoodika kohaldajad, taotlejad, valdkonnaga seotud spetsialistid ja raviarstid. Puude liigid ja raskusastmed määratakse piirangute ulatuse ja igapäevaelus esineva sageduse järgi, mis on määratletud Rahvusvahelise funktsioneerimisvõime, puude ja tervise klassifikatsiooniga (RFK) kooskõlas oleva metoodikaga. Metoodikat täiendatakse ja korrigeeritakse jätkuvalt arvestades testimise tulemusi, aluspõhimõtete praktikas kasutamisel selgunud tähelepanekuid ja puuetega inimeste ühenduste ettepanekuid. (Sotsiaalkindlustusamet, 2021, lk 3)

Maailma Terviseorganisatsioon avaldas juba 2001. aastal Rahvusvahelise puude ja tervise klassifikatsiooni, et luua ühtne raamistik puude hindamiseks ning kuus aastat hiljem avaldati selle laste ja noorte versioon (World Health Organization, 2007). Mõlemad töötati välja spetsialistide ja puuetega inimeste osalusel ning need on mõeldud ühiseks platvormiks puude hindamiseks nii lastele kui ka nende vanematele ja hooldajatele. Illum ja Gradell (2015, lk 7, 10) viisid Taanis läbi mahuka uuringu, et selgitada välja, kuidas analüüsida erinevaid haigusi hõlmates võimalikult laia spektrit erinevate puuetega lapsi. Selleks, et hõlbustada klassifikaatorite kasutamist võimalikult selgesõnaliste määratluste abil, sõnastati klassifikaatorid lapse igapäevaelu tegevustes vajamineva abi taseme järgi, võrreldes puudeta eakaaslastega. Uuringu tulemusena usutakse, et erinevate klassifikatsioonide koodide ühtne komplekt võiks olla hea vahend kõigi eri tüüpi ja erineva ulatusega puudega laste funktsioneerimise hindamiseks.

Sotsiaalse käsitluse kohaselt ei vaadelda puuet kui inimesest endast tulenevat terviseprobleemi, vaid puue on isiku, tema keskkonna, sotsiaalsete tõkete, uskumuste ja stereotüüpide koosmõju. Sotsiaalse mudeli kohaselt tuleb kohandada keskkonda, hoiakuid ja poliitikat, et kõik inimesed, ka puudega, ühiskonda kaasata (Hanga, 2013, lk 9). Puuet võib määratleda kui keskkonna kontekstis tervisega seotud piiranguna lapse

võimekusele sooritada arengule vastavaid tegevusi ja osaleda soovitud viisil ühiskonnas. Puude määratlemine pigem piiranguna kui terviseseisundina iseenesest rõhutab sotsiaalset ja tehnoloogilist konteksti. Kodu ja koolikeskkond võib kujundada puuet ja uued tehnoloogiad võivad kas leevendada või süvendada puuet. (Currie & Kahn, 2012, lk 3–4)

Puuetega inimeste õiguste konventsiooni (Puuetega inimeste õiguste konventsioon ja fakultatiivprotokoll, 2006, Artikkel 1) eesmärk on kaitsta ja tagada kõigi inimõiguste ja põhivabaduste võrdset teostamist kõigi puuetega inimeste poolt ning edendada austust nende väärkuse vastu. Samas dokumendis on kirja pandud punktid, mis on eelduseks puuetega laste võrdsele kohtlemisele:

- kasutatakse kõiki meetmeid, et tagada puuetega lastele teiste lastega võrdsel alustel inimõiguste ja põhivabaduste teostamine;
- puuetega lastega seotud tegevustes seatakse esikohale lapse parimad huvid;
- tagatakse, et puuetega lastel on õigus vabalt väljendada oma seisukohti neid puudutavates küsimustes ja selleks tagatakse nende puudele ja vanusele vastav abi. (Puuetega inimeste õiguste konventsioon ja fakultatiivprotokoll, 2006, Artikkel 7)

Õiguskantsler täidab Eestis sõltumatu lasteombudsmani ülesandeid alates 2011. aastast, seistes selle eest, et ei rikutaks laste õigusi neid puudutavates otsustes ning esikohale seatakse lapse parimad huvid. Õiguskantsleri aastaülevaade 2021/2022 juhib tähelepanu erivajadusega laste ja nende perede ebaõiglasele kohtlemisele. Näiteks ei ole võimaldatud kõikidele erivajadusega lastele kohta lasteasutuses või seadusega ettenähtud tugiteenuseid selle tõttu, et lasteaias pole piisavalt tugispetsialiste. (Madise, 2022, lk 18)

Kokkuvõtvalt võib öelda, et puude tuvastamine on keeruline ja kõik osapooled ei pruugi tulemusega rahul olla. Üleminek RFK põhisele hindamismetoodikale aitab tuvastada puude raskusastme ja liigi sooritus- ja osaluspiirangute tasandil koosmõjus isiklike ning keskkonna faktoritega. Kuigi puude raskusastme tuvastamise põhialused lastel (Sotsiaalkindlustusamet, 2021, lk 16) toob välja, et eksperdiarvamuse andjal on kaalutlusõigus, leidis kohtupraktika analüüs (Reisberg, 2022, lk 18), et puude raskusastme tuvastamine on hindamisotsus ja kohus saab kontrollida, kas arst on hindamisel lähtunud asjakohastest andmetest ja nõuetekohaselt põhjendanud oma

arvamust. Õiguskantsleri aruanne näitab, et puuetega lastele ei ole alati võrdsed võimalused tervete omaealistega, nagu näeb ette Puuetega inimeste õiguste konventsioon.

1.2. Sotsiaaltoetused ja -teenused puuetega inimestele

Käesolevas alapeatükis annab autor ülevaate Eesti Vabariigi eelarvest rahastatavatest sotsiaaltoetustest ja teenustest, mida on puudega isikul võimalik taotleda. Puuetega inimeste iseseisva toimetuleku tagamiseks, sotsiaalseks lõimumiseks ja võrdsete võimaluste toetamiseks on välja töötatud sotsiaaltoetused puudest tingitud lisakulude hüvitamiseks.

PISTS (1999, § 5) sätestab, et isikule, kelle keskmine, raske või sügav puue põhjustab lisakulutusi määratakse ja makstakse puuetega inimeste sotsiaaltoetusi. Riigikogu kehtestab igaks eelarveaastaks puuetega inimeste sotsiaaltoetusemäära, mis on aluseks seadusega sätestatud sotsiaaltoetuste arvutamiseks. Sama seaduse teine peatükk kirjeldab toetusi, mida on puudega isikul võimalus taotleda:

- Puudega lapse toetus – makstakse igakuiselt keskmise, raske või sügava puudega lapsele puudest tingitud lisakulude hüvitamiseks ja rehabilitatsiooniplaanis ette nähtud tegevusteks. Toetust makstakse kuni lapse 16-aastaseks saamiseni lapse, tema vanema või eestkostja arvelduskontole. Toetuse suurus on keskmise puudega lapsele 540%, raske puudega lapsele 630% ja sügava puudega lapsele 945% puuetega inimeste sotsiaaltoetuse määrast.
- Puudega tööealise inimese toetus – makstakse igakuiselt puudest tingitud lisakulude hüvitamiseks, vastavalt lisakuludele, kuid mitte vähem kui 65% ja mitte rohkem kui 210% puuetega inimeste sotsiaaltoetuste määrast.
- Õppetoetus – makstakse igakuiselt, välja arvatud juuli- ja augustikuu, 10.–12. klassis, kutseõppeasutuses või kõrgkoolis õppivale puudega noorele, kellel on puudest tingituna õppetööga seotud lisakulutusi.
- Täienduskoolitustoetus – makstakse töötava puudega inimese tegelike koolituskulude hüvitamiseks kuni 24-kordses puuetega inimeste sotsiaaltoetuse määras puudega inimese tööalaseks ja tasemekoolituseks. (PISTS, 1999, ptk 2)

Puuetega inimeste sotsiaaltoetused määrab Sotsiaalkindlustusamet ja otsused tehakse hiljemalt kümne tööpäeva jooksul taotluse esitamisest ja need makstakse puudega

inimesele või puudega inimese eestkostjale (Riisalo *et al.*, 2018, lk 11). Lisaks on puuetega lastega peredel õigus saada sissetulekust sõltuvaid ning sõltumatuid toetusi, nagu näiteks toimetulekutoetus ja lapsetoetus.

Lisaks sotsiaaltoetustele on ette nähtud mitmed sotsiaalteenused puuetega inimestele, mida osutavad nii riik kui ka kohalik omavalitsus. Riigi korraldatavad sotsiaalteenused Sotsiaalkindlustusameti kaudu on:

- Sotsiaalne rehabilitatsiooniteenus, mis on ette nähtud kuni 16-aastastele puudega lastele või abivajadusega lastele ja püsivalt töövõimetuks tunnistatud tööealisele isikule või tööealisele puuduva töövõimega isikule, kellel on tuvastatud antud teenuse vajadus. (Sotsiaalhoolekande seadus, 2015, § 59)
- Riigi poolt tasu maksmise kohustuse ülevõtmine abivahendi ostmisel või üürimisel. Tasu maksmise kohustuse ülevõtmist on õigus taotleda alaealisel isikul, puudega tööealisel vähemalt 18-aastaselt isikul ja pensioniealisel isikul ning isikul enne puude raskusastme või töövõime hindamist igapäevaelus toimetulekuks. (Sotsiaalhoolekande seadus, 2015, § 47)
- Erihoolekandeteenus, mis on mõeldud sügava või püsiva psüühikahäirega täisealiste isikutele, kellel on puudest tulenevalt suurem kõrvalabi, juhendamise või järelevalve vajadus. Teenusele saamiseks hindab Sotsiaalkindlustusamet isiku erihoolekandeteenuse vajadust lähtuvalt tema toetusvajadusest, et tagada elukvaliteet olulistest eluvaldkondades (toimetulekuvõime, tegevusvõime, osalusvõime, tervises seisund jt). Erihoolekandeteenusteks on ööpäevaringne erihooldusteenus, igapäevaelu toetamise teenus, kogukonnas elamise teenus, töötamise toetamise teenus ja toetatud elamise teenus. (Sotsiaalhoolekande seadus, 2015, § 87, § 91, § 94, § 97, § 100)

Puudega, püsiva töövõimetusega ja osalise või puuduva töövõimega inimestele osutab Eesti Töötukassa mitmeid teenuseid, näiteks tööalane rehabilitatsioon, tööruumide ja -vahendite kohandamine, tugiisikuga töötamine, kaitstud töö, kogemusnõustamine, töölesõidutoetus jt. Vajadusel saab inimene ka mitut teenust samaaegselt ja teenuste eesmärk on puudest tingitud takistuste kõrvaldamine töötamisel (Riisalo *et al.*, 2018, lk 20). Töötukassa hindab töövõimet ja maksab töövõimetoetust inimestele, kellel tuvastatakse osaline või puuduv töövõime. Osalise töövõimega inimestelt nõutakse

toetuse saamiseks aktiivsuse nõuete täitmist, mida puuduva töövõime korral ei nõuta. (Riisalo *et al.*, 2018, lk 28)

Eesti Vabariigi põhiseadus (1992, § 28) määratleb, et riik soodustab omavalitsuste hoolekannet ning toob välja riigi ja kohaliku omavalitsuste erilise hoole puuetega inimeste eest. Sotsiaalhoolekande seadus (2015) kohustab kohalikke omavalitsusi korraldama abivajajatele järgmisi sotsiaalteenuseid: koduteenus, väljaspool kodu osutatav üldhooldusteenus, tugiisikuteenus, täisealise isiku hooldus, isikliku abistaja teenus, varjupaigateenus, turvakoduteenus, sotsiaaltransporditeenus, eluruumi tagamine, võlanõustamisteenus, lapsehoiuteenus, asendushooldusteenus, järelhooldusteenus. Kohalik omavalitsus korraldab ka suure hooldusvajadusega raske ja sügava puudega 0–17-aastastele lastele tugiteenuseid (lapsehoid, tugiisik, transport), mida varem rahastati sotsiaaltoetusfondi rahadest. Tugiteenuste pakkumine vähendab vanemate hoolduskoormust ja võimaldab neil osaleda tööturul. (Sotsiaalministeerium, 2020, lk 10)

Sotsiaaltoetuste suurus oli küll ajale jalgu jäänud, kuna puudega inimese sotsiaaltoetuse määr, mis on aluseks toetuste arvutamisel on palju aastaid püsinud samal tasemel ning juba 2015. aastal, kui Sotsiaalministeerium tegi puudega inimeste erialaliitude esindajatega intervjuud, tuli välja, et vahe puudest tulenevate kulutuste ja saadavate toetuste vahel on liiga suur abivajajate jaoks. Puudega inimeste esindajad on korduvalt märkinud, et sotsiaaltoetus on ebapiisav, et katta kõiki puudest tulenevaid kulusid (Riisalo *et al.*, 2018, lk 13). Üleeuroopalises uuringus (Horridge *et al.*, 2019, lk 333) vaadeldi kokkuhoiu mõju puuetega laste hooldusele. Uuringu üks peamisi järeldusi oli, et hoolimata kokkuhoiust teatasid puudega laste pered ja neid hooldavad spetsialistid kogu Euroopas sotsiaaltoetuste ja -teenuste vähenemisest viimastel aastatel. Eestis tõsteti puuetega lastele ettenähtud sotsiaaltoetuseid 2020.aastal, kui suurendati väljamakstava toetuse protsenti sotsiaaltoetuse määrast (Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seaduse muutmise seadus, 2019, §1).

Sotsiaalhoolekande programm aastateks 2023–2026 toob välja, et tänasest abistamisest nii riigi kui ka kohalike omavalitsuste korraldatud teenuste ja toetuste ebapiisavuse tõttu ei ole abivajajate toimetulek tagatud. Suurimad probleemid on ebaühtlane abi kättesaadavus Eesti eri piirkondades ning abi jagunemine eri ametkondade vahel, olles abivajaja jaoks keeruline. Kohalike omavalitsuste võimekus hoolekandelise abi tagamisel

on väga erinev ja seetõttu on ka teenuste kvaliteet ja kättesaadavus üle Eesti ebaühtlane. Murekohaks on ka info liikumine eri valdkondade ja tasandite vahel ning abi andmine on üles ehitatud spetsialistide töökorraldust ja süsteemiloogikat silmas pidades. Lahendusena nähakse RFK rakendamist, mis võimaldab lahendada andmevahetuse kvaliteedi probleeme ja aitab koos infosüsteemide arendamisega jõuda kiiremini ja võimalikult lühikese teenuse teekonna kaudu abivajajale sobivate teenusteni. (Sotsiaalministeerium, 2023, lk 3–4)

Võib väita, et Eesti riik hoolitseb puuetega laste ja nende perede eest oma võimaluste piires. Seadustega on paika pandud sotsiaaltoetused ja -teenused, et tagada puuetega inimeste võimalikult iseseisev toimetulek ja toetada võrdseid võimalusi. Kaardistatud on ka puudused ja murekohad puuetega lastele pakutavate teenuste ja toetuste osas ning paika on pandud eesmärgid, et olukorda parandada.

1.3. Raske ja sügava puudega last kasvatavate perede toimetulek

Kui perekonda sünnib erivajadusega laps, muudab see oluliselt perekonna elukorraldust. Lapsevanematele on selle olukorraga toimetulek suureks väljakutseks nii emotsionaalselt kui ka füüsiliselt, kuna puudega lapsed vajavad tavalisest rohkem tähelepanu ja hoolitsust.

Perekonna seaduse (2009) § 116 sätestab, et vanematel on kohustus ja õigus hoolitseda oma lapse eest. Kui tavaliselt lõpeb see kohustus lapse täisealiseks saades, siis puudega lapse eest hoolitsemine jätkub ja seega on lapsevanemast saanud omasteholdaja. Paimre (2014, lk 25) artiklis on kirjeldatud omasteholdajat kui inimest, kes hooldab oma hooldusvajadusega pereliiget ja ei tee seda kutsetöona. Suur ja pikaajaline hoolduskoormus toob paratamatult kaasa ühiskonnast eraldumise ja riski sotsiaalsesse isolatsiooni jääda ning vaesuse. Sotsiaalministeeriumi tellitud uuringu lõpparuanne (Viks-Binsol *et al.*, 2022, lk 89) toob kokkuvõttes välja, et kuigi erinevad meetmed on parandanud erivajadusega inimeste iseseisvat toimetulekut, ei ole see oluliselt aidanud omasteholdajatel liikuda tööturule või jätkata töötamist. 2017. aastal läbiviidud uuringus selgus, et kaks kolmandikku puudega laste vanematest on pidanud tegema töö või õpingute osas järeleandmisi seoses suure hoolduskoormusega (Kallaste *et al.*, 2017, lk

14). Lahtvee jt (2018, lk 110) uuring näitas, et 78% vastanud puudega laste vanematel on hoolduskoormus kahjustanud tervist vähemal või suuremal määral. Ka hoolduskoormuse vähendamise rakkerühma lõpparuanne tõi välja, et omastehooldajatel on ebaproportsionaalselt suur hoolduskoormus, mis mõjutab hooldaja enda tervist ja ta võib ise saada hooldatavaks. See omakorda tekitab riigile kaudseid kulusid saamata jäänud maksutulu, tervishoiusüsteemi lisakoormuse ja toimetulekutoetuste maksmise näol. Samas aruandes nenditi, et hoolduse korraldamine ei ole inimesekeskne, ega koordineeritud. (Riigikantselei, 2017, lk 3–4)

Eriti raskete juhtumite korral on selge, et hoolduskoormus langeb kogu perele, kaasa arvatud hooldatava õed-vennad. Sõltuvalt puudega lapse hooldusvajadusest võivad saada pere teised lapsed vähem vanemate tähelepanu ja materiaalselt ressursi (Lahtvee *et al.*, 2018, lk 123). Hollandis Kruithofi jt (2021, lk 354) poolt läbiviidud uuringus tuli välja, et lapsevanemad küll ei soovinud, et nende teistel lastel oleks mingeid kohustusi hoolitseda puudega õe või venna eest, aga sealjuures loodeti hoolduse ülevõtmist nende poolt, kui ise ei olda enam selleks võimelised. Samas kõik uuringus osalenud hooldatavate õed-vennad olid vajadusel valmis tulevikus hooldus- ja tugiülesandeid üle võtma ning see tundus nende jaoks vältimatu. Vanemad on mures ka oma puudega lapse tuleviku pärast ning sügava puudega lapse vanemad loodavad, et nad elavad oma lapsest kauem. Hollandis läbiviidud uuringus (Kruithof *et al.*, 2022, lk 110) teatasid peaaegu kõik vastajad murest või isegi hirmust, et nende sügava puudega laps võib neist kauem elada. Paljud vanemad avaldasid lootust, et nende laps sureb enne neid. Puudega laste vanemad peavad end oma lapse eksperdiks, mis põhineb nende kogemustel ja lähedusel. Samuti toodi välja lapse kaitsja roll, et tagada oma sügava puudega lapsele parim ravi, toetus ja hooldus.

Paljud puudega lapse vanemad tunnetavad, et riiklik puudetoetus ei kata lapse erivajadusest tingitud kulutusi ning pere on suuremas vaesusriskis kui pered, kus kasvavad ilma puudeta lapsed (Lahtvee *et al.*, 2018, lk 126; Kallaste *et al.*, 2017, lk 223). Puudega lapse eluvõimalused sõltuvad suuresti sellest, milline sotsiaalne pädevus, eelsoodumus ja potentsiaal neil juba varases eluetapis välja kujuneb. Seetõttu sõltub puudega lapse elukvaliteet suuresti tema perekonna elutingimustest. Puudega lapse perekonna roll lapse võimalikult iseseisvaks eluks ettevalmistamisel on ülioluline.

Perekonna piiratud võimalused võivad põhjustada kaugeleulatuvaid tagajärgi lapse praegusele arengule ja tema tulevasele toimimisele. (Mikolajczyk-Lerman, 2016, lk 296) Poolas läbi viidud uuringu analüüs hõlmab puudega lapse elutingimusi perekonnas, eelkõige tervist, materiaalseid ja eluasemetingimusi, suhteid perekonnas, vanemate ja teiste pereliikmete suhtumist puudega lapsedesse, kontakte ja suhteid perevälise keskkonnaga. Analüüsi tulemused näitavad, et puudega lapsi kasvatavate perede peamiseks probleemiks on rahalised raskused ja rahalise toetuse saamise õiglus. Uuringus tuleb välja, et puudega laps elab sageli vaesuses, mis põhjustab vaesusriski ja eluvõimaluste vähenemist olevikus ja tulevikus. Puudega lapse hooldamine määrab pere toimimise raamistiku, põhjustades konflikte ja probleeme peresuhetes. (Mikolajczyk-Lerman, 2016, lk 306) Väga sageli on vajalik psühholoogiline toetus kogu perekonnale (Lahtvee *et al.*, 2018, lk 126; Mikolajczyk-Lerman, 2016, lk 306).

Lapse puude diagnoosimine on tõenäoliselt vanematele kõige raskem kogemus ning perekond kas kohaneb ja planeerib tõhusaid tegevusi või tunneb suurt emotsionaalset stressi ja reageerib ebaefektiivselt (Marvin & Pianta, 1996, viidatud Habibi *et al.*, 2015, lk 246 vahendusel). Lapse hooldamine vajab suuri muutusi perekonna elurutiinis ja raskused võivad puudega laste vanematel tekitada ärevust, stressi ja depressiooni. Puuetega laste vanemad kogevad seoses suure hoolduskoormusega suuremat stressi, mis võib tekitada neile rohkem terviseprobleeme, ärevuse ja depressioonisümptomeid, kui tervete laste vanematele (Taanila *et al.*, 2002, viidatud Habibi *et al.*, 2015, lk 246 vahendusel). Kuna emade hoolduskoormus puudega lapse eest hoolitsemisel on suurem, kogevad nad rohkem vaimseid häireid, madalat enesehinnangut, süütunnet, füüsilist väsimust ja kurnatust. On leitud, et puuetega laste emadel on kõrgem lapsega seotud stressi, depressiooni ja ärevuse tase kui teistel pereliikmetel (Olsson & Hwang, 2001, viidatud Habibi, *et al.*, 2015, lk 247 vahendusel). Stress mõjutab peresuhteid ja vanemate võimekust oma laste kasvatamisel ning avaldab negatiivset mõju nende lastele. Habibi jt (2015, lk 249) uuringu tulemusel selgus, et probleemilahendusteraapia tõhusus on kooskõlas varasemate tulemustega (Dzurilla & Goldfried, 1971, viidatud Habibi *et al.*, 2015 lk 249 vahendusel), mis näitavad probleemide lahendamise tõhusust depressiooni, ärevuse ja stressi vähendamisel (Bell & Dzurilla, 2009, viidatud Habibi *et al.*, 2015, lk 249 vahendusel) ning võimet parandada kognitiivseid oskusi, kriisidega toimetulekut (Nezu, 1986, viidatud Habibi *et al.*, 2015, lk 249 vahendusel).

Probleemilahendusteraapiad võivad aidata puuetega laste emadel toime tulla erinevate probleemidega, mis tulenevad lapse erivajadusest. Grupiteraapia võimaldab emadel saada empaatiat ja tuge, mis võib aidata neil olla vastupidavam. Samale järeldusele jõudis Hsiao (2018, lk 204) Ameerikas, et stressis lapsevanem võib pidurdada erivajadusega lapse arengut ja selleks, et seda vältida soovitatakse otsida toetust väljastpoolt perekonda, eriti, kui perekondlikku tuge ei ole piisavalt. Praktikud võivad aidata vanematel leida teavet ja tugiresse väljaspool perekonda. See tähendab, et praktikud saavad anda teavet kogukonna toetuse kohta, et tugevdada pere tugivõrgustikku, näiteks olemasolevad kogukonna organisatsioonid, kohalikud ühendused nende laste konkreetsete puuete jaoks, kogukonna vanemate tugirühmad, tugirühmad õdede-vendade jaoks ja hingehoidmine.

Elanikkonna hoolduskoormuse uuring Eestis toob välja, et hooldusega seotud inimestel on väiksem mitteformaalne tugivõrgustik võrreldes mittehooldajatega. Mida suurem on hooldaja hoolduskoormus, seda keskmiselt väiksem on tugivõrgustik, kuigi emotsionaalse toetuse vajadus on suurem, sealjuures väga vähe omastehooldajaid kuulub mingisse tugigruppi. Ligi kolmandikul hooldajatest pole ühtegi inimest, kes oleks valmis hoolduskohustuste täitmisel neid tasuta abistama. (Vainu *et al.*, 2022, lk 72–73) Antud uuringu tulemusel selgus, et omastehooldajate koormus on ebaproportsionaalselt suur nii hooldamisel kui ka hooldusteenuste eest tasumisel. Selleks, et ennetada omastehooldajate tööhõivest väljalangemist, tuleks soodustada hoolduskohustuse ja töötamise ühildamist, tuleks ellu viia plaanitud muudatused, näiteks sotsiaalmaksuerisuse loomine osajaga töötavatele hooldajatele jt. Sotsiaalse ebavõrdsuse vähendamiseks tuleks hooldajatoetuse määramisel ja maksimisel kõigis omavalitsusüksustes sisse viia ühtsed põhimõtted. (Vainu *et al.* 2022, lk 111–112) Sotsiaalministeeriumi tellitud uuringust (Kallaste *et al.*, 2017, lk 223) tuleb välja, et ligi pooltel puudega laste peredel on olnud probleeme sotsiaaltoetustega ning peamiseks mureks on infopuudus.

Nagu arvukatest uuringutest ja analüüsides on selgunud, ei ole puuetega lastega peredel kerge toime tulla. Hoolduskoormus on ebaproportsionaalselt suur, toetused ei kata puudest tingitud kulutusi ja puudega lapse hooldajad ei saa piisavalt emotsionaalset ega materiaalset abi.

1.4. Kliendi rahulolu mõiste ja selle mõõtmise meetodid

Käesolevas alapeatükis tutvustab autor lühidalt kliendirahulolu mõistet ja aastakümnete jooksul väljatöötatud kliendirahulolu mõõtmise viise sotsiaal- ja tervishoiu valdkonnas.

Kliendi rahulolu mõistetakse erinevalt. Selle aluseks on vajaduste ja nende rahuldamise kontseptsioon. Erinevad arusaamad vajadustest ja nendega seotud emotsionaalsetest seisunditest viivad rahulolu erineva käsitluse ja erineva lähenemise selle mõõtmisele. (Biesok & Wyrod-Wrobel, 2011, lk 23) Harris ja Poertner (1998, lk 5) on defineerinud kliendi rahulolu, kui kliendi seisukohta neile oluliste teenuste aspektide kohta. Vana (2013, lk 4) on kirjeldanud kliendi rahulolu kui kliendi taju tema nõuete täidetuse määra kohta. Samast aruandest tuleb välja teenuse kvaliteedi näitaja, milleks peetakse seda, et kliendi vajadused on rahuldatud ja klient on rahul osutatud teenusega. Kõre (2021, lk 60) on öelnud: „Hoolekanne on niivõrd universaalne kui universaalsed on inimeste vajadused ja inimese olemus“. Seetõttu inimesed tunnevad samasid teenuseid tarbides erinevalt ka rahulolu. Teenustepõhises sotsiaalhoolekandes uuritakse klientide rahulolu pidevalt läbi küsimuste, avalduste ja välispidiste rahuloluküsitluste (Kõre, 2021, lk 60). Sotsiaal- ja mittevabatahtlike teenuste puhul võib kliendi perspektiivide ja kogemuste mõistmine minna kaugemale sellest, mida tavaliselt arvatakse rahuloluks. Küsimuse kliendi ootuste kohta võib pigem asendada sellega, kas teenused vastasid nende vajadusele teenusele suunamise ajal. (Mundy *et al.*, 2016, lk 177)

Kliendirahulolu mõõtmine on oluline teenuse kvaliteedi tagamisel ja parandamisel. Klientidel on hulgaliselt teavet sotsiaalteenuste kohta ja nende arvamuste kogumine võib anda teavet, mis on kasulik teenuste parandamiseks. (Harris & Poertner, 1998, lk 5; Mundy *et al.* 2016, lk 177; Harris, 2012, Tilbury *et al.*, 2010, viidatud Tilbury & Ramsay, 2018, lk 141 vahendusel) Kliendi rahulolu uuringud on kinnitanud teenuseosutaja ja kliendi kahepoolset suhet ning keskendunud suhte olulisele rollile muutuste protsessis (Gladstone *et al.*, 2012; Sainsbury, 1987, viidatud Tilbury & Ramsay, 2018, lk 141 vahendusel).

Juba eelmise sajandi 1990. aastatel töötati välja hulgaliselt tervishoiu- ja sotsiaalteenuste kliendi rahulolumõõtmise vahendeid. Harris ja Poertner (1998, lk 3) analüüsisid 1990.–1997. aastal avaldatud tervishoiu ja sotsiaalvaldkonna kliendirahulolu uuringuid ja

jõudsid järeldusele, et kliendile esitatud küsimused näitavad, kuidas kliendi rahulolu määratletakse. Nendes uurimustes oli välja töötatud mitmeid erinevaid rahulolu mõõtmise vahendeid vastavalt küsimuste allikale, millest peamiseks olid: kliendid, spetsialistid ja erialane kirjandus. Puuetega lastele osutatavate teenustega seotud mõõtmised keskendusid teenuse osutamise protsessi kvaliteedile või struktuurile: üldine rahulolu, kommunikatsiooni kvaliteet, klientide arusaam ootamisajast seoses esmase kohtumise või lõpptoote saamisega ning see, mil määral kliendid tundsid, et neile pakuti piisavalt erinevaid teenuseid või võimalusi teenuste saamisel. (Harris & Poertner, 1998, lk 23)

Tilbury ja Ramsay (2018, lk 146) analüüsisid suurt hulka aastatel 2000–2016 üle maailma teostatud lastevanemate rahulolu uuringuid lastekaitseteenustega. Kvantitatiivset uurimismeetodit kasutati 17 töös ja 11 uuringus kasutati metoodilisi vahendeid, mille kasutamine võimaldab teha võrdlusi selgitamiseks lastevanemate rahulolu eri jurisdiktsioonides ja ajas. Valideeritud vahendite puuduseks saab pidada seda, et vastused ei pruugi täpselt esindada vanemate rahulolu, kuigi suur valim suurendab statistilist valiidsust. Samas toodi välja, et eesmärgipärane ja mugavusvalim võivad olla teadlaste jaoks kõige elujõulisemad. Intervjuud ja fookusgrupid võivad samuti rohkem teavet esile tuua, kuna vastaja saab oma murede väljatoomisele keskenduda. (DiCicco-Bloom & Grabtree, 2006, viidatud Tilbury & Ramsay, 2018, lk 146 vahendusel) Suurem osa analüüsitud töödest kasutas kvalitatiivseid meetodeid, mille puhul saadi väärtuslikku informatsiooni kliendi seisukohtadest ilma kallutatusega. Uurimistöö tulemusena toodi välja, et klientide pideva tagasiside kaudu saadud teadmised võivad lihtsustada ennetavaid muutusi, mis annavad märku sellest, et asutus väärtustab vanemate ära kuulamist. (Tilbury & Ramsay, 2018, lk 148)

Aastate jooksul ilmunud kirjandus klientide rahulolu kohta sotsiaalteenustes ja arvukad katsed töötada välja sisulisi mõõdikuid näitavad üha suuremat huvi selle vastu, et oluline on mõista klientide kogemusi teenuste osutamisel ja reageerida vastavalt. Kuid vaatamata sellele, et antud teemale on aastakümneid tähelepanu pööratud, ei ole ei sotsiaalteenused üldiselt ega ka sotsiaalhoolekanne saanud kasu selliste meetmete väljatöötamisest, mida saaks laialdaselt ja produktiivselt rakendada nii klientide toetamiseks, teenuste osutamiseks kui ka selleks, et teavitada teenuseosutajaid ja teenuste planeerijaid seoses osutatavate teenuste parandamisega. (Mundy *et al.*, 2016, lk 188)

Majandusteadlased on rahulolu- ja motivatsiooniteooriate põhjal välja töötanud erinevaid rahulolu mõõtmise meetodikaid, mis annavad ettevõttele informatsiooni teenuste ja toodete parandamiseks, et suurendada kliendirahulolu ja seeläbi kliendilojaalsust. Sotsiaalvaldkonnas, kus puudub konkurents, need mõõtmisvahendid ei toimi.

Antud ülevaatest saab järeldada, et kuigi aastakümnete jooksul on välja töötatud erinevaid rahulolumõõdikuid ja tehtud hulgaliselt uuringuid, ei ole need sotsiaalvaldkonnas laialdast rakendust leidnud. Puuetega laste vanemate rahulolu nende lastele ettenähtud sotsiaalteenustega ei ole hiljuti läbi viidud või pole neid akadeemilistes andmebaasides avaldatud.

2. UURING RASKE JA SÜGAVA PUUDEGA LASTE VANEMATE RAHULOLUST SOTSIAALTEENUSTE KORRALDUSEGA

2.1. Saaremaa valla tutvustus

Saaremaa vald on peale 2017. aasta haldusreformi Eesti suurim vald nii territooriumi kui ka rahvaarvu poolest. 1. jaanuari 2023. aasta seisuga elab Saaremaa vallas 32 297 inimest (Saaremaa vald, 2023), puudega lapsi sealhulgas 193 (Sotsiaalkindlustusamet, 2022). Haldusreformi seireraport (Rahandusministeerium, 2022, lk 25–26) toob välja, et valdade ühinemise positiivne tulemus on teenuste ühtlustumine üle Saaremaa ning nõrkusena mainitakse elanike tunnetust teenuste kaugenemisel.

Saaremaa vald korraldab järgmiseid sotsiaalteenuseid: koduteenus; väljaspool kodu osutatav üldhooldusteenus; tugiisikuteenus; isikuhooldus; isikliku abistaja teenus; varjupaigateenus; turvakoduteenus; sotsiaaltransporditeenus; eluruumi tagamine; võlanõustamine; lapsehoiuteenus; asendushooldusteenus; järelhooldusteenus; iseseisvat toimetulekut soodustav sotsiaalteenus; viipekeele tõlketeenus; kuulmisnõustamisteenus; perelepitusteenus; nõustamis- ja teraapiateenus; vältimatu sotsiaalabiteenus; toidupangateenus; väljaspool kodu osutatav intervallhooldusteenus; väljaspool kodu osutatav päevahoiuteenus (Sotsiaalhoolekandelse abi andmise kord, 2019, § 7).

Raske ja sügava puudega lapse vanemal on õigus taotleda raske ja sügava puudega laste erivajadusest tingitud toetust, mis on ette nähtud konkreetse olukorra lahendamiseks või abivahendite ja muude erivajadusest tingitud kulude hüvitamiseks (Sotsiaalhoolekandelse abi andmise kord, 2019, § 82).

Riiklikult korraldatud erihoolekandeteenuseid, peamiselt igapäevaelutoetamise teenust ja toetatud elamise teenust pakuvad Saaremaa vallas AS Hoolekandeteenused, Kuressaare

Hoolekanne, MTÜ Saaremaa Puuetega Inimeste Koda, MTÜ Randvere Tööõppekeskus, MTÜ Lümända Sotsiaalkeskus, MTÜ Sotsiaaltöökeskus, MTÜ Õnneonn ning SA Hea Hoog. Ööpäevaringset erihooaldusteenust, seda ka sügava liitpuudega isikule, ja kogukonnas elamise teenust osutab AS Hoolekandeteenused. Kuressaarde on rajatud ka erivajadustega inimestele 24-kohaline korterelamu. Sellele vaatamata tõdetakse, et erihooaldandeteenuste osutamine vallas vajab arendamist. (Saaremaa Valla arengukava 2019–2030, 2018, lk 33) Sellest lähtuvalt on samas kirja pandud olukorra parandamiseks eesmärk: hooaldandesüsteem ja elukeskkond toetavad erivajadustega inimeste iseseisvat toimetulekut. Seda eesmärki aitavad täita mitmed tegevused nagu erivajadusega inimeste iseseisva toimetuleku toetamine; erivajadusega inimeste tööelu, huvialadega tegelemise ja suhtlemisvõimaluste toetamine; erivajadusega inimestele teenuste arendamine ja sotsiaalse ettevõtluse ja erivajadusega inimeste tööle saamise toetamine. (Saaremaa Valla arengukava 2019–2030, 2018, lk 35)

Haldusreformi käigus loodi Saaremaa Toetava Hariduse Keskus, mis integreeritult sotsiaalteenuste ja perenõustamistega tagab vallaüleselt hariduse tugiteenused. Kuna tugispetsialiste ei ole piisavalt, on maakoolides teenuste tagamine suur väljakutse, aga ühtse keskuse läbi on kaetud kõik lasteaiad ja koolid vähemalt minimaalsete teenustega. (Rahandusministeerium, 2022, lk 28) Saaremaa Vallavalitsuse hallatava asutuse Saaremaa Toetava Hariduse Keskuse sotsiaalteenuste osakond toetab valla lapsi ja peresid vajalike sotsiaalteenustega. Lisaks osutatakse erinevaid nõustamisteenuseid lastele ja nende peredele ning sõltuvalt vajadusest ja võimalustest muid hooaldandeteenuseid lastele, noortele ja lastega perekondadele. Osakonna põhiülesanneteks on osutada asenduskodu teenust ja ajutisi ööpäevaringseid hooaldandeteenuseid ning puuetega lastele osutada rehabilitatsiooni teenust, lapsehoiuteenust ja tugiisikuteenust peredele. (Saaremaa Toetava Hariduse Keskuse põhimäärus, 2021, § 22) Saaremaa Toetava Hariduse Keskuse arengukava 2023–2028 (2023, lk 3, 9) toob välja, et keskuse ülesandeks on lihtsustada lapsevanema jaoks lapsele vajaliku toe saamist ning koondada tuge vajavate laste ja nende vanemate vajaduste informatsioon vallavalitsusele sihtgrupile vajalike teenuste väljatöötamiseks ja korraldamiseks. Arengukavas nimetatakse ka Saaremaa Toetava Hariduse Keskuse põhiväärtused, milleks on: lapsekesksus, väarikus, ettevõtlikkus ja positiivsus, hoolivus, praktilisus ning koostöö.

Sotsiaalse rehabilitatsiooni teenust puuetega lastele osutab Saaremaa Toetava Hariduse Keskuse rehabilitatsiooni meeskond, kuhu kuuluvad füsioterapeudid, tegevusterapeudid, eripedagoogid, psühholoogid, logopeedid, loovterapeudid, kogemusnõustaja, sotsiaaltöötajad, õde ja arst. Puuetega lastele pakub rehabilitatsiooniteenust Saaremaal veel Kuressaare Haigla Sihtasutuse rehabilitatsioonimeeskond, kus lisaks rehabilitatsioonivajaduse hindamisele ja planeerimisele, osutatakse õe, arsti, sotsiaaltöötaja, füsioterapeudi eripedagoogi, psühholoogi, logopeedi, loovterapeudi ja kogemusnõustaja teenuseid. (Tarbijakaitse ja Tehnilise Järelevalve Amet, *s. a.*)

Saaremaa vald osutab puuetega lastele erinevaid sotsiaalteenuseid, mis peaks aitama toime tulla puudest tingitud raskustega. Teenuste valik on küll mitmekülgne, aga puudus on tugispetsialistidest ja teenused on suures osas koondunud Kuressaarde, mis teeb linnast kaugel elavate peredele selle kättesaamise keeruliseks. Saaremaa vallas ei ole varem uuritud puuetega laste vanemate rahulolu sotsiaalteenuste korraldusega (K. Roomets, e-kiri, 23.01.2023) ja antud uuringus loodab töö autor selle välja selgitada.

2.2. Uurimistöö metoodika ja valimi kirjeldus

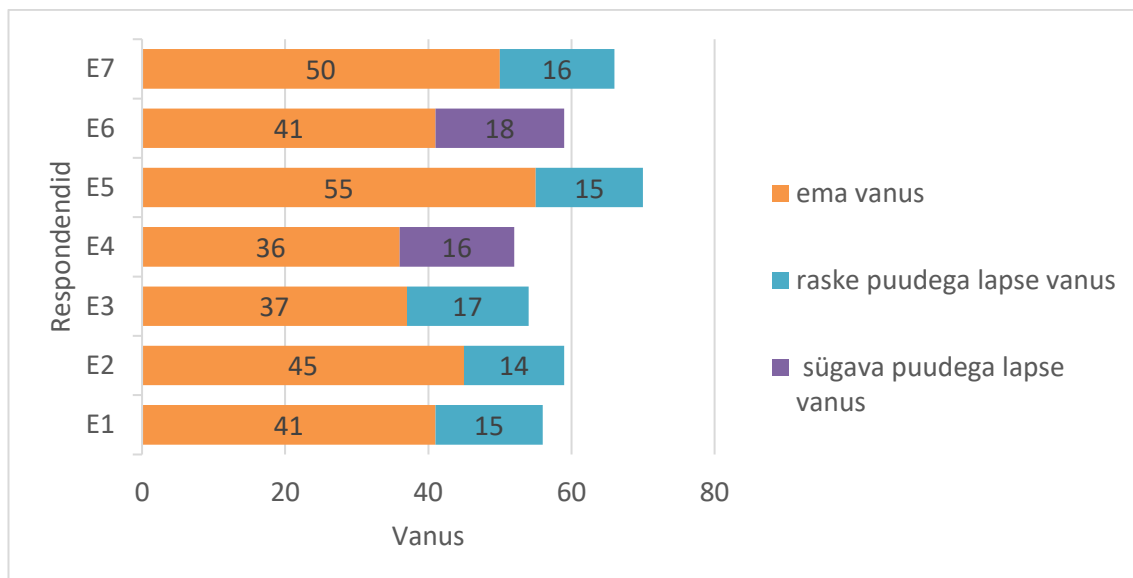
Lõputöö eesmärgist lähtuvalt kasutas autor uurimistöös kvalitatiivset uurimismeetodit, mille eesmärk on läbi individuaalsete tõlgenduste kirjeldada tegelikku sotsiaalset olukorda (McNabb, 2010, viidatud Õunapuu, 2014, lk 56 vahendusel). Ka võimaldab kvalitatiivne uurimismeetod teemat sügavamalt käsitleda. Kuna uurimistöö eesmärk on uurida teadlikkust ja rahulolu, on saadavat teavet arvuliselt väljendada võimatu või mõttetu (Lagerspetz, 2017, lk 122). Antud uurimistöös on kvalitatiivne uurimisviis sobivaim, sest aitab välja tuua puuetega laste vanemate vaatenurgad nende elukogemuste kirjeldamiseks.

Andmekogumismeetodina kasutati intervjuud, mis võimaldab uurimise käigus jõuda sügavamale ja uurida delikaatseid teemasid, mida vaatluse ega küsimustikega ei pruugi kätte saada (Õunapuu, 2014, lk 171). Hammersley (2013, lk 54) toob välja, et intervjuerimine on olemuselt tundlik ja selle eesmärk on hõlbustada asjakohaste andmete hankimist inimeste kogemuste ja vaatenurkade mõistmiseks. Autor kasutas uurimistöös poolstruktureeritud intervjuud, mis on sobilik fenomenoloogilistes uurimistöödes, mille eesmärk on välja selgitada inimeste igapäevaelu olukorrad ja vahetud kogemused.

Poolstruktureeritud intervjuu on osaliselt korraldatud vestlus ja algab kava kohaselt. Olenevalt olukorrast võib muuta küsimuste järjekorda, neid paindlikult sõnastada, vajadusel esitada täpsustavaid küsimusi ning küsimused on avatud lõpuga (Õunapuu, 2014, lk 173). Plaanis oli läbi viia kaheksa kuni kümme intervjuud, sõltuvalt Lagerspetzi (2017, lk 106) soovitusel koguda materjali ja seda analüüsida, kuni olemasolevale informatsioonile lisanduvad andmed midagi uut enam juurde ei lisa. Intervjuu küsimuste koostamisel lähtus autor uurimistöö eesmärgist, uurimisküsimustest ja antud töö teooriaosas käsitletud teemadest. Intervjuu kava (vt lisa 1) põhjal vormistas töö autor intervjuu küsimused lihtsalt loetavasse teksti (vt lisa 2), mis koos kaaskirjaga intervjuueeritavatele saadeti.

Uuringus kasutas autor mittetõenäosuslikku, eesmärgipärast valimit, milleks on Saaremaa valla raske ja sügava puudega 14–18-aastaste laste vanemad, kuna selles vanuserühmas on pered valmistumas muutusteks või osalevad juba selles protsessis. Autor jõudis uuritavateni läbi Saaremaa Toetava Hariduse Keskuse sotsiaalteenuste osakonna, kus osakonna juhataja sõnul saab sotsiaalse rehabilitatsiooni teenust igakuiselt umbes 85 last (J. Tamm, suuline vestlus, 08.11.2022). Rehabilitatsiooni meeskonna sotsiaaltöötaja edastas intervjuu kaaskirja raske ja sügava puudega laste vanematele, kellest neli võttis töö autoriga ühendust, et vastata intervjuu küsimustele. Saaremaa valla lastekaitse töötajad edastasid intervjuu kaaskirja ka raske ja sügava puudega rehabilitatsiooni teenust mitte saavate laste vanematele ning üks lapsevanem avaldas soovi osalemiseks uuringus. Saaremaa Toetava Hariduse Keskuse õppeosakonna õppejuht ja sotsiaaltöötaja suhtles õpilaste vanematega, kellest kolm võtsid töö autoriga ühendust. Üks lapsevanem loobus hiljem intervjuust ning seega viidi uuringu jaoks läbi seitse intervjuud. Käesoleva uuringu autor otsustas piirduda seitsme intervjuuga, kuna vastustes oli näha korduste tekkimist ja uut informatsiooni enam ei lisandunud.

Alljärgneval joonisel 1 on välja toodud uuringu valimi näitajad, kus anonüümsuse tagamiseks on vastajate andmed kodeeritud. Kuna vastajad olid kõik puudega lapse emad, siis koodid tähistati tähega E ja intervjuueerimise järjekorranumbriga, näiteks esimene vastaja on E1. Respondentide vanus jääb 36 ja 55 vahele ning nende puudega laste vanus on 14–18. Viie vastaja lapsele on määratud raske puue ja kahel vastajal on laps sügava puudega.



Joonis 1. Valimit kirjeldavate näitajate ülevaade

Intervjuud viidi läbi ajavahemikul 04.03.2023–28.03.2023 *Microsoft 365* meeskonnatöökeskuses *Teams* ja kahel juhul telefoni teel, kuna respondentidel puudus kognitiivne võimekus kasutada arvutit. Vestluste pikkused olid 12 kuni 41 minutit, keskmiselt 24 minutit ja intervjuueeritavate nõusolekul intervjuud salvestati. Salvestatud intervjuud transkribeeriti TTÜ kõnetehnoloogia labori avaliku kõnetuvastuse teenusega *Tekstiks.ee* seetõttu, et antud süsteem annab eesti keele tuvastamisel oluliselt paremaid tulemusi kui kommertslikud alternatiivid (Olev & Alumäe, 2022). Transkribeeritud tekstifailid salvestati Wordi dokumendiks, mille mahuks tuli 26 lehekülge ning peale transkribeerimist helifailid kustutati.

Andmete analüüsimisel kasutas autor kvalitatiivset sisuanalüüsi, kuna see võimaldab jõuda materjali seesmise loogikani ning eristab olulist ja ebaolulist analüüsi käigus. Lagerzpeti (2017, lk 181) sõnul võib kvalitatiivset analüüsi eelistada juhul, kui soovitakse käsitleda uuritavat teksti tervikuna, kui uurijat huvitab teksti varjatud sisu või otsitav ei pruugi olla analüüsi alguses küllaldaselt selge, et oleks võimalik loendada. Kvalitatiivset sisuanalüüsi iseloomustab teksti süstematiseerimine. Varasem asjakohane kirjandus toetab kvalitatiivsete andmete analüüsi, luues analüüsile tausta. Andmetest tehtud järelduste ja varasemate uurimuste tulemuste vahelised seosed toob andmeanalüüs välja. (Õunapuu, 2014, lk 184)

Käesolevaks uurimistööks kogutud materjal loeti korduvalt läbi, lähtudes lõputöö eesmärgist ja uurimisküsimustest kodeeriti sarnased sõnad, laused ja mõtted ning need kategoriseeriti järgmistesse temaatilistesse kategooriatesse:

- sotsiaalteenused ja -toetused, nende kättesaadavus ja rahulolu;
- teadlikkus eesootavatest muutustest ja selle kohta informatsiooni kättesaadavus;
- puudega lastega perede toimetulek;
- puudega lapse tulevik.

Järgnevalt analüüsiti uurimistulemuste töödeldud andmeid ja võrreldi neid teooria osas väljatooduga. Seejärel tehti järeldused ja ettepanekud ning kokkuvõte uurimistööst.

2.3. Uurimistulemuste analüüs

2.3.1. Sotsiaalteenused ja -toetused, nende kättesaadavus ja rahulolu

Intervjuu esimeses osas vastasid vanemad oma lapsele puude määramisega seotud küsimustele. Seejärel tutvustati sotsiaaltoetuseid ja -teenuseid, mida nende lastele osutatakse ja kuidas need katavad tegeliku vajaduse ning sotsiaalteenustega rahulolu.

Intervjuudest selgus, et puude hindamine ei olnud lapsevanemate jaoks kuigi keeruline (E1, E2, E4) ja Sotsiaalkindlustusameti tuge ka tunnustati (E1): „SKAs oldi selles mõttes hästi toetavad/.../, et olid pigem nagu inimese poole vaatega.“ Kui ka lapsega puude hindamine oli keeruline (E3, E5), siis töötukassa tööealise isiku puude hindamine oli taotlejatele lihtne (E3, E6). Keeruline oli puude hindamine juhul (E3), kui kohapeal puudusid vastavad spetsialistid ning uuringud ja ekspertiisid oli vaja teha Viljandi haigla lastepsühhiaatria osakonnas:

.../keegi pole mulle seda nagu rääkima tulnud, või pakkunud, et äkki uuriks seda puude asja. Pidin kõik need aastad ise ikka hakkama saama, järjepidev olema ja ise asju nõudma. Oleme nüüd ka juba ju läbinud selle töötukassa puude määramise. See oli võrreldes selle lapse jaoks üldse esimese diagnoosi saamisega, siis töötukassa oma oli väga lihtne. (E3)

Intervjueeritavad tõid välja, et suur abi puude taotlemisel oli erinevatest spetsialistidest (E1, E2, E4, E5, E6, E7). Ühel juhul (E4) oli probleemiks töötukassale taotluse esitamisega hilinemine ja seeläbi ühe kuu toetusrahast ilma jäämine.

Uuring näitab, et peamine sotsiaalteenus, mida puudega lastele osutatakse on sotsiaalne rehabilitatsioon (E2, E3, E4, E5, E6) ja seda saavad kõik Saaremaa Toetava Hariduse Keskuse õppeosakonna (endine Kallemäe kool) õpilased (E2, E3, E4, E5, E6). Ühe respondendi (E1) laps ei saa praegu ühtegi teenust, kuna vajadus on ühe teenuse järgi, aga rehabilitatsiooni plaani kohaselt peab võtma vähemalt kaks ja laps ei ole nõus minema talle ebameeldivale teenusele. Ühel juhul (E7) lõppes rehabilitatsiooniplaan ja uue tegemiseks ei nähtud vajadust. Üks laps (E6) saab lisaks rehabilitatsioonile Kuressaare perekodu lapsehoiuteenust koolivaheaegadel ja kasutab abivahendina ratastooli, mille eest tasu maksmise kohustuse on üle võtnud riik. Ühel juhul (E6) katavad sotsiaalteenused puudega lapse vajadused täielikult ja kahel juhul (E1, E7) ei kata üldse. Ebapiisavaks pidasid sotsiaalteenuseid vanemad, kes tundsid puudust tugiisiku teenusest (E2, E3, E4) ja psühholoogi teenusest (E5). Sotsiaaltoetusi hindas piisavaks katmaks erivajadusest tingitud kulutusi kolm respondenti (E4, E5, E7) ja ülejäänud (E1, E2, E3, E6) enamvähem piisavaks. Vastaja E3 tõdes: „... 161euro eest katabki, eks ju, ülejäänud maksan kõik ise. Krambirohud tegelikult katab ju ikkagi ära, aga see pole ainult rohi, tal on ka tasulised protseduurid.“

Saaremaa vallas osutavate sotsiaalteenustega puuetega lastele rahul olevad vanemad (E3, E5, E6) kiidavad Saaremaa Toetava Hariduse Keskuse õppeosakonda, kus lapsed saavad kõik teenused kohapeal kätte. Vastaja E3 sõnas:

Kallemäe kool on parim! Saame teenused Kallemäe koolis ja küll on kahju, et me sinna sattusime poisi kolmandas klassis. Oleks sellele asjale nagu varem nagu pihta saanud, siis ma oleksin ta sinna kooli ikka pannud tunduvalt varem, oleks esimese-teise klassi traumad mööda Saaremaa koole, kus keegi midagi teha ei osanud erivajadusega lapsega, see kõik oleks olemata jäänud.

Respondent E6 tõi veel välja, et nende kogemus on olnud hästi positiivne ja nad on saanud neid teenuseid, mida on laps vajanud. Lisaks kiitis lapsevanem Kallemäe kooli, öeldes et kool teeb nii head tööd nendega ning see on nii toetav ja tore keskkond. Puudega lastele pakutavate sotsiaalteenustega ei olda enamasti rahul põhjusel, et laps ei saa sobivat

teenust (E1, E2, E4) või teenuste valik on kesine (E1). Vastaja E2 toob välja: „Ei ole rahul – meid aitaks tugiisik, aga mulle pakutakse lapsehoidu 24/7– ma ei vii teda sinna lastekodusse, mitte kunagi. Aga see võib-olla ongi, pigem see siis, et pakutakse neid teenuseid, mida nagu otseselt lapsel vaja ei ole, et ei lähtuta lapsepõhiselt. Absoluutselt!“ Üks ema (E7), kelle laps ei saa praegu ühtegi sotsiaalteenust, oli teenustega rahul, kui neid tema lapsele osutati.

Informatsiooni kättesaamisega sotsiaalteenuste ja -toetuste kohta on rahul vastajad E4 ja E6, keda teavitati võimalikest teenustest ja toetustest kooli rehabilitatsioonimeeskonna poolt. Vastaja E6 lisas, et perekodu juhataja andis märku, kui oli mingeid muudatusi või uuendusi või mida iganes selles vallas ja et sealt tundis küll sellist tuge. Enamus lapsevanemaid ei olnud rahul sotsiaalteenuseid puudutava teabe kättesaamisega, tuues põhjuseks, et kui ise küsida ja uurida ei oska, siis keegi ütleva ka ei tule, mis teenuseid/toetusi puudega lapsel õigus saada on.

Selle teemaploki kokkuvõtteks saab öelda, et lastevanemate rahulolu sotsiaalteenustega puuetega lastele sõltub lapsele vajalike teenuste kättesaadavusest. Enim on rahul vanemad, kelle lapsed käivad Saaremaa Toetava Hariduse Keskuse õppeosakonnas ja saavad seal kõik vajalikud teenused.

2.3.2. Teadlikkus eesootavatest muutustest ja selle kohta informatsiooni kättesaadavus

Intervjuude selles punktis tuleb välja lastevanemate teadlikkus eesootavatest muutustest puudega lapse 16-aastaseks saades ning kustkohast ja kellelt on saadud teavet töövõime ja tööealise inimese puude hindamise kohta.

Eelseisvatest muutustest polnud enamus vastajaid (E1, E2, E3, E5, E6) teadlikud. Lapsevanem E2 vastas: „ Ei ole kursis, me elame ainult päev korraga,/.../ siis nii ongi, kui see aeg käes on, et ma kindlasti ei mõtle praegu sellele, kui ta on 14.“ Vastaja E6, kes on juba muutused läbi teinud kirjeldab kogetut:

Ja ega ma ei teadnud küll, et... et selles mõttes nagu see pool tuli mulle üldse üllatusena, tuleb teha see uus hindamine ja et hinnatakse töövõimet ja et hoopis uut alustel, siis ta hakkab saama seda töövõimetoetust. Ma praegu mõtlen,

kuidas see info minuni jõudis, kas ikkagi perekodu kaudu äkki? Või ikkagi sotsiaalkindlustusametist tuli ka äkki mingi teavitust, et laps saab 16-aastaseks. Ma ei olnud ka uurinud. Ausalt öeldes, et see, ma mõtlesin millegipärast kogu aeg, et need asjad toimuvad siis, kui ta 18 saab.

Vähesel määral olid teadlikud vanemad (E4, E7), keda olid eesseevast teavitanud lapse tugiisik ja teisel juhul Saaremaa Diabeediselts.

Informatsiooni selle kohta, mis muutub puudega lapse 16-aastaseks saades on emad saanud samas olukorras töökaaslaselt (E1), lapse tugiisikult (E4), Saaremaa Diabeediseltsilt (E7) ja Saaremaa Toetava Hariduse Keskuse õppeosakonnast (E3, E5). Vastaja E2 ei ole kelleltki nõu küsinud, kuna tunneb, et õnneks on veel natuke aega. Intervjueeritav E6 meenutas, et küsis nõu, lihtsalt ise uuris töötukassast ja sotsiaalkindlustusametist, et mis taotlused tuleb täita. Töötukassast plaanib nõu küsida ka vastaja E1: „ Selles mõttes, et ma arvan, et töötukassa ma raalin välja, aga ma mõtlen seda, et ma ei kujuta ette, mida nad pakuvad, kas nad pakuvad sulle kõike või pead jälle ise teadma.“

Kokkuvõttes võib tõdeda, et puuetega laste vanemad ei ole kuigi teadlikud muutustest, mis ootavad ees, kui laps saab 16-aastaseks. Saaremaa Toetava Hariduse Keskuse õppeosakond on informeerinud lapsevanemaid, kui on aeg alustada üleminekut töötukassa hindamisele.

2.3.3. Puudega lastega perede toimetulek

Antud kategoorias on ülevaade puudega lastega perede toimetulekust nii majanduslikult kui ka emotsionaalselt ning kuidas sellega toime tulla.

Majandusliku toimetuleku kohta arvas suurem osa intervjueeritavatest (E1, E4, E5, E6), et nad saavad enamvähem hakkama. Heaks pidasid oma majanduslikku toimetulekut respondendid E2 ja E7 ning väga heaks hindas oma toimetulekut vastaja E3. Puudega lapse toetusele lisaks saavad kõik pered lastetoetust, üks vanem (E5) saab lisaks vanemahüvitist ja üks pere (E6) saab ka peretoetust. Vestluste käigus selgus, et enamus uuringus osalejatest (E1, E2, E3, E4, E7) on vähenenud töövõimega ja nad saavad töövõimehüvitist.

Oma hoolduskoormust seoses puudega lapsega hinnati enamasti mõõdukaks (E1, E3, E4, E5, E7), vaid kahel juhul (E2, E6) peeti seda suureks. Ema E2 tõi välja, et tema puudega laps üksi hakkama ei saa ja vajab põhimõtteliselt 24/7 hooldust ning ta on sunnitud oma töölepingu lõpetama igal aastal 6. juunil, kui algab koolivaheaeg. Probleemi aitaks lahendada tugiisikuteenus, mida antud perele ei ole võimaldatud. Teine ema (E6) kirjeldas oma olukorda järgmiselt: „/.../ üldiselt ta vajab ööpäevaringset järelevalvet. Ta magab meiega ühes toas. Sellepärast, et teda ei saa nii-öelda usaldada üksinda, ka ööseks, tal võib pähe tulla mida iganes, tal peab olema kogu aeg nii-öelda silm peal. Et siis pidev järelevalve.“

Järeleandmisi seoses hoolduskoormusega on pidanud tegema töö osas ema E1, kelle töö peab võimaldama igal ajal telefonile vastata ja vajadusel kiiresti reageerida ning ema E6 peab alati oma töölepingu lõpetama 6. juunil, kui algab koolivaheaeg. Liikumise osas on järeleandmisi pidanud tegema lapsevanem E6:

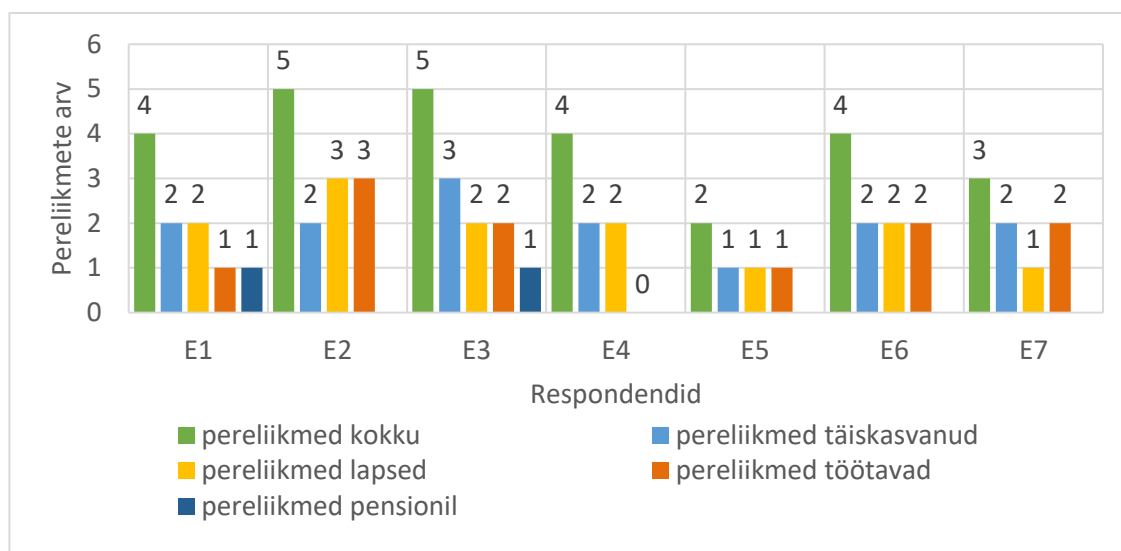
Järeleandmisi oleme pidanud tegema liikumise mõttes võib-olla kõige rohkem, et alati peab planeerima, et kui me soovime kuhugi minna, näiteks mingile üritusele, et kuhu me siis saame ja kes saab nagu /.../ valvata või siis ka näiteks sellised pikemad reisirid on täiesti ära jäänud.

Kolm vastajat (E3, E4, E5) ei tunnetanud, et nad oleksid pidanud mingeid järeleandmisi tegema seoses hoolduskoormusega.

Uuringust selgus, et puuetega laste vanematel puuduvad tugigrupid murede jagamiseks ja enda laadimiseks. Oma kuludega käib teraapias üks ema (E1), ning oma hobisid peab stressi maandavaks ema E6. Ühel juhul (E3) toodi välja hiljuti soetatud maakodu ja kartulimaa, mis aitab vähendada emotsionaalset stressi. Nimetati (E7) ka Saaremaa Diabeediseltsi koolitusi ja kokkusaamisi. Tugigrupist ei olnud üldse huvitatud üks lapsevanem (E2) ja ka teine vanem (E6) mõtiskles:

Ja tegelikult ka see, kui ma saan, kui laps saab käia päeval nii-öelda kodust ära, et siis see on ka selline hästi suur asi, mis tegelikult viib mõtted mujale... isegi teinekord need nädalavahetuse päevad on nagu koormavamad, kui need tööpäevad. Siis, kui laps oli väiksem, siis meile pakuti ka neid erinevaid variante, et käia, aga siis ma tundsin, et ma üldse ei tahagi kellegagi sellel teemal nagu vestelda, et kuidagi tahaks nagu selliste tavaliste inimestega tavalisi asju rääkida.

Mitteformaalne tugivõrgustik puudub ühel emal (E5), kes on lapsega kahekesi ja ainult oma pere on toeks vastajale E1. Ülejäänud respondendid (E2, E3, E4, E6, E7) hindasid oluliseks oma perede ja lähedaste toetust. Joonisel 2 on välja toodud leibkondade suurused ja pere töö käivate liikmete arv. Kahe pere (E1, E3) juures elab respondendi pensionärist ema ja vastaja E4 peres keegi töö ei käi.



Joonis 2. Uuringus osalenute perekondade koosseis

Kõikides uuringus osalenute peredes on puudega lapsel õde või vend. Kahe respondendi (E5, E7) täisealised lapsed on juba kodust lahkunud. Vestlustest tuli välja, et vähemal või suuremal määral on puudega laps mõjutanud pere teisi lapsi. Ka juhul kui ema (E2) arvas, et ei ole mõjutanud, siis vestluse käigus tuli välja, kuidas puudega õde on teised lapsed heasüdamlikumaks ja empaatilisemaks kasvatanud. Veel toodi välja seda, et pere teised lapsed peavad hakkama saama puudega õe või venna tujude ja käitumisega (E1, E3, E4, E6) ning on omandanud oskused puudega lapse eest hoolitseda (E2, E7). Näiteks vastaja E7 ütles: „Ikka on mõjutanud! Juba see, et nad õpivad seda, mida see diabeediga, esimese tüüpi diabeedi laps võib süüa ja tema veresuhkruid mõõtma. Tema tujudest aru saama.“

Teemaploki kokkuvõtteks võib öelda, et uuringus osalejad tulevad toime nii majanduslikult, kui ka hoolduskoormusega, kuid mille tõttu on olnud vaja teha järeleandmisi töö ja reisimise osas. Oluliseks peetakse mitteformaalse tugivõrgustiku olemasolu ja siin on osa ka pere teistel lastel.

2.3.4. Puudega lapse tulevik

Intervjuude selles punktis tuleb välja, mida mõtlevad ja tunnevad puudega laste vanemad seoses oma puudega lapse tulevikuga ning millisena seda ette kujutatakse.

Puudega lapse tulevikule mõtlemine tundus paljudele intervjuueeritavatele (E1, E2, E3, E6) hirmutav. Ema E3 unistab, et tema puudega laps saaks tulevikus hästi hakkama.

Sa hoiad teda loomulikult elu elupäevade lõpuni beebiks, ei laseks teda kuskile, seda kunagi. See on natukene hirmus. Ta sai 17-aastaseks 23. ja 26. hommikul oli postkastis sõjaväekutse, on niisugune asi, et see protsess tuleb ka nüüd läbi teha veel. Loodan, et ei stressa ja vaatame käigu pealt, üks päev korraga. Tal on sellevõrra lihtsam, kas minu firmas või mehe firmas on tal ikka alati tööd. Mees töötab ehituses. Puudega lapse puhul, erivajadustega, ei saa ennustada pikalt. Üks päev on see tuju üks ja teine päev teine. Õnneks meil on läinud see puberteediiga praeguseni päris hästi. (E3)

Lapsevanem E4 tõdes, et tema ongi oma puudega lapse tulevik ja laps jääbki tulevikus emme juurde. Sarnaselt näeb lapse tulevikku ema E6, kes tundis, et tema puudega laps saab maailma asjadest piisavalt aru, et mõista pere olulisust:

Seda on nagu näha, kui oluline on talle tegelikult tema lähedased. Ja see, et ta tuleb igal õhtul koju ja siin on tema asjad ja selline tuttav keskkond ja siis tuttavad inimesed. Et ta väga nagu rõõmustab, kui ta näeb....noh, kui mul näiteks abikaasa tuleb koju või ma ise tulen koju, et siis ta nagu kohe nagu silmnähtavalt nõndaviisi rõõmus, et meil lihtsalt ei ole nagu lapse mõttes ka südant teda panna kuskile erihooldekodusse, kuigi see ma saan aru, oleks selline ka üks võimalik variant. (E6)

Intervjuueeritav E7 on tuleviku pärast murelik ja loodab, et laps saab tulevikus iseendaga hakkama. „See tähendab, tal peab olema endal hästi tugev kontroll oma veresuhkrute osas ja olema teadlik, mida ta süüa võib, palju need süsivesikuid annavad, ehk, ta peab endaga hakkama saama. Ma loodan et ta saab. Kardan küll aga mis sest abi on, on hullemaidki haigusi.“ (E7) Lapsevanemad (E1, E2, E6) on mures tuleviku pärast ka seetõttu, et nad ei soovi oma puudega last mandrile saata. Ema E2 ütles: „Ma siiralt kogu aeg loodan, et siia

Saaremaale, noh, see on nii kinnine ühiskond ja meid on siin nii palju tegelikult, et siia tuleb midagi sellist, et me ei peaks teda viima kuskile Võrru, kuhu on väga pikk maa.“

Puudega lapse tuleviku suhtes optimistlikud ei olda. Ema E1 sõnab:

Ja siis ongi ainult toetatud elamine, töötamine. Ma ei oskagi ette kujutada, polegi mõtet, võib-olla nagu ruineerib ennast võib-olla rohkem, kui sa tuleviku peale mõtled, et pigem vaataks päev korraga. Suhteliselt ei saa nagu tegelikult seda pikka plaani teha. Et noh, selles mõttes ma tunnen, ma arvan, et paljud võib-olla tunnevad seda: sellist turvatunnet tegelikult tuleviku osas ei ole, et sa tead, et oleks nagu toetatud või. Noh, siis pead ikka ise võitlema ja vaeva nägema. Kahjuks!

Sarnaselt mõtleb vastaja E2, kes ammu juba ei mõtle asju ette, aga ei kujuta ennast ka ööpäevaringselt koju jääma, kui laps saab täisealiseks. Lapsevanem E4 on kindel, et niikaua, kui ta elab, hoolitseb ise oma lapse eest, olgu nii raske kui tahes ja kui teda enam ei ole, on ainuke lahendus hooldekodu. Ema E6 näeb oma lapse tulevikku järgmiselt:

Tuleviku mõttes, aga praegu me küll tunneme, et me jaksame ja näeme ja seda nõnda, et ta elab meiega koos, aga lihtsalt meil on vajalik talle nüüd leida selline päevane hoid siis, kui me ise oleme tööl ja eeldatavalt, soovitatavalt võiks olla, et ta käib kodust ka ära, et siis on ka talle endale vaheldus. Aga, aga praegu on sellega natukene keeruline. Et ma saan aru, et seda kohta nagu hetkel ei ole. Toetatud elamisel tema ei saa, ta ei ole niivõrd iseseisev ja ta ei räägi ka. Ta väljendab ennast häämitsustega või žestidega või siis viib su sinna kohta, kui ta tahab midagi külmkapist näiteks, siis ta viib su sinna ja näitab. Ta tegelikult vajab hästi palju sellist tuge ja aitamist. Eks me ise ka loodame, et kunagi on Saaremaal selline koht kuhu südamerahuga saaks panna sellised lapsed.

Üks lapsevanem (E7) võtab oma jutu kokku sõnadega, et kuigi südames on mure tuleviku pärast, peab ikka lootma parimat.

Intervjuu lõpuks paluti respondentidel rääkida seda, mida nad ise oluliseks peavad ja mis neile veel muret teeb. Vastaja E1 tundis muret, et lapsed saavad teenuseid ja on hoitud, aga täisealiseks saades satuvad nad kuskile tundmatusse kohta. Keegi ei tea noorte tegemistest ja tekib kohustus, kui oled täiskasvanu, pead ise hakkama saama. „Et seda

üleminekut nagu meil ei ole, see täiesti puudub, et lastekaitse annaks sujuvat sotsiaalile kliendi üle.“ (E1) Ema E3 soovitas küsida teenusepakkuja, valla käest, mis nemad tegelikult oma arust tegema peaksid ja jagas arvamust, et nad on väga, hästi kidakeelsed oma info ja võimaluste väljajagamisel. Ühel juhul (E5) jõudis puudega lapse ema intervjuu käigus ehmatavale teadmisele, et seoses töökoha vahetusega ei ole tal suvel last kuskile jätta, kuna lapsehoiuteenust pakutakse ainult Kuressaares, mis asub 30 km kaugusel.

... see on küll kehva, et niimoodi koolivaheajal siin üksi on. Et tööl ma pean ju nii ehk naa käima, aga, järgmise koolivaheajal ma olen kodus tal seltsiks. See suvi on ka siuke, et ei tea, vaatame mis saab, ei tea, ma mõtlen selle peale. Nojah, seda ei tea,/.../ oh vaatame, peab mõtlema seda, mis suvel teha. Ma ei ole nagu mõelnud selle peale, aga, et mis see suvi saab? (E5)

Ema E6 igatseb päevahoidu oma sügava puudega lapsele, kus ta saab olla järelevalve all ja seda kodust väljas. Üks lapsevanem (E7) sooviks vähem muretseda, sest seda on liiga palju. Mure on see, kas laps tõuseb hommikul ja kuidas ta ennast tunneb. „Aga eks ta võib ka nõrk olla, sest et see raske, see haigus on vaimselt kurnav ja raske, sest meie koguaeg nõuame: kas sa tegid veresuhkrud, kuidas veresuhkur on? Kas sa hommikul sõid, kas sa lõunal sõid. Kas, kas, kas, kas!“ (E7)

Selle teemaploki põhisõnum on mure tuleviku pärast. Respondendid tunnevad tuleviku ees hirmu ja pigem ei soovita pikalt ette mõelda, vaadatakse päev korraga. Vanemad muretsevad, et lapse täisealiseks saades, kui lastele mõeldud teenused lõppevad, ei ole Saaremaal nende jaoks sobivaid teenuskohti. Lapsi ei soovita ka mandrile teenusele saata ja pigem ollakse ise valmis koju jääma.

2.4. Arutelu, järeldused ja ettepanekud

Puuetega inimeste õiguste konventsiooni (Puuetega inimeste õiguste konventsioon ja fakultatiivprotokoll, 2006, Artikkel 1) kohaselt peab kaitsma ja tagama kõigi inimõiguste ja põhivabaduste võrdset teostamist kõigi puuetega inimeste poolt. Selleks, et puuetega lapsed saaksid teiste lastega võrdselt ühiskonnas osaleda (Hanga, 2013, lk 9) on riik kehtestanud puude tuvastamise korra ning sotsiaaltoetused ja -teenused puuetega lastele. Lapse puuet ja selle raskusastet tuvastab Sotsiaalkindlustusamet (2021, lk 3) selleks välja

töötatud metoodikaga, mis toetub RFKle. Uuringus selgus, et puude hindamine ei olnud enamuse vastanute jaoks keeruline ja toodi välja, et Sotsiaalkindlustusameti spetsialistid olid abivalmid ja toetavad. Kui ka lapse puude taotlemine oli mõnel juhul keeruline, siis Töötukassa puude hindamine tunnistati väga lihtsaks nende poolt, kes selle on juba läbinud. Seetõttu võib täheldada, et Maailma Terviseorganisatsiooni poolt välja töötatud RFK ja selle noorte versioon (World Health Organization, 2007) on heaks platvormiks puude hindamisel, mis leidis kinnitust ka Taanis läbi viidud uuringus (Illum & Gradell, 2015, lk7, 10).

Käesoleva uuringu respondendid ei ole pidanud puude tuvastamise otsuse tõttu vaidluskomisjonile (PISTS, 1999, §40) vaiet esitama või vaidluskomisjoni otsusega mittenõustumisel halduskohtusse pöörduma. Siinkohal võib piiranguks olla väike valim ja see, et respondentide lastel on kehtiv puudeotsus. Kohtupraktika analüüs (Reisberg, 2022, lk 18) toob esile probleemid hindamisotsuste põhjenduste teavitamisega ja leiab, et lapse puude astme hindamine on keeruline ja raske on hinnata, kui palju konkreetne laps vajab kõrvalabi võrreldes tervete samaealistega lastega.

Sotsiaalkindlustusameti kaudu korraldab riik puuetega lastele rehabilitatsiooniteenust, tasub abivahendi ostmise või rentimise kulu ja korraldab erihoolekandeteenust. (Sotsiaalhoolekandeseadus, 2015) Uuringus osalenud enamuse respondentide lastele osutatakse rehabilitatsiooniteenust, millega ollakse ka enamasti rahul. Probleemiks on nõue, et rehabilitatsiooniplaani kohaselt peab kasutama vähemalt kahte teenust ja kuna laps vajab ühte teenust, siis ta ei saa sedagi. Lisaks rehabilitatsiooni teenusele saadakse ka lapsehoiuteenust, mida korraldab kohalik omavalitsus ja kasutatakse abivahendit, mille eest tasub riik. Üks lapsevanem vajaks koolivaheajaks lapsehoiuteenust, aga kuna pere elab Kuressaarest kaugel, kus seda osutatakse, siis seda teenust ta kasutada ei saa. Teenuste kaugenemise elanikest valdade ühinemisel toob nõrkusena välja ka haldusreformi seireraport (Rahandusministeerium, 2022, lk 25–26). Pea pooled uuringus osalenud vanemad tundsid puudust tugiisikuteenusest, mida nende peredele ei võimaldata ja lapsele psühholoogi teenust. Nagu ka üleeuroopalises uuringus (Horridge *et al.* 2019, lk 333) tuli välja, on viimastel aastatel teenused vähenenud. Hoolekandeprogrammis aastateks 2023–2026 on ära märgitud sotsiaalteenuste ja -toetuste ebapiisavus abivajajate toimetulekuks, ning suurimaks probleemiks on ebaühtlane abi kättesaadavus

(Sotsiaalministeerium, 2023, lk 3–4). Sotsiaalteenustega on rahul pooled uuringus osalenud puudega lapse vanemad ja rahul ei olnud see pool lapsevanemaid, kes pidasid saadavaid sotsiaalteenuseid ebapiisavaks. Väga rahul olid respondendid Saaremaa Toetava Hariduse Keskuse õppeosakonnaga, kus lapsed saavad kohapeal kõik vajalikud teenused ja kiidetakse kooli toetavat keskkonda ja kogenud personali.

Puudega inimeste erialaliitude esindajate sõnul on sotsiaaltoetused ebapiisavad, et need kataks kõik puudest tulenevad kulud (Riisalo *et al.*, 2018, lk 13). Sotsiaaltoetuseid hinnati uuringus piisavaks, katmaks erivajadusest tingitud kulutusi ligi pooltes intervjuudes ja veidi rohkem kui pooltes enamvähem piisavaks. Siinkohal on abiks olnud puudega lastele ettenähtud sotsiaaltoetuste suurenemine 2020. aastal (Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seaduse muutmise seadus, 2019, §1). Enamus lapsevanemaid ei olnud rahul teabe kättesaamisega sotsiaaltoetuste ja -teenuste kohta ning paaril juhul toodi positiivselt välja Saaremaa Toetava Hariduse Keskuse õppeosakonna poolne tugi. Sotsiaalministeeriumi tellitud uuring tõi välja, et ligi pooltel puudega laste vanematel on peamiselt infopuudusest olnud probleeme sotsiaaltoetustega (Kallaste *et al.*, 2017, lk 223)

Kanadas algab puudega lapse üleminek täisealise inimese teenustele 21. eluaastal (Gauthier-Boudreault *et al.*, 2018, lk 216), kuid Eestis peavad puudega lapse vanemad hakkama sellega tegelema enne, kui laps saab 16-aastaseks. Näiteks käesolevas uuringus selgus, et tööealise isiku töövõime ja puude hindamise taotluse esitamisega hilinemine tähendas ühele lapsele ühe kuu toetusrahast ilmajäämise. Enamus käesoleva uuringu respondentidest ei olnud teadlikud eesootavatest muutustest puudega lapse 16-aastaseks saades. Nagu ka Mägi (2016, lk 48) leidis uurimistöös, et vanemad vajavad üleminekuperioodil tuge oma puudega lapse tööealiseks saamisel. Lahtvee jt (2018, lk 86–87) uuringu raport toob välja puudega lapse 16-aastaseks saamise mõju peredele, milleks on mure lapse tuleviku pärast, teenuskohtade puudus ja rahulolematuus erihoolekande teenustega. Eestis on probleemiks teenuste killustatus, mis tähendab, et erivajadusega abivajajad ei tea, kus ja mis teenuseid nad saama peaks ning teenuste korraldajatel puudub ülevaade puudega inimeste vajadustest (Paat-Ahi *et al.*, 2021, lk 8).

On leitud, et puudega lapsi kasvatavate perede suureks probleemiks on rahalised raskused ja ebaõiglus rahalise toetuse saamisel. Samas sõltub puudega lapse elukvaliteet suuresti perekonna elutingimustest. (Mikolajczyk-Lerman, 2016, lk 296) Uuringus selgus, et

suurem osa vastajaid saavad majanduslikult enamvähem hakkama. Lisaks puudega lapse toetusele saavad kõik pered veel lastetoetust ning ühel juhul veel vanemahüvitist ja üks pere saab ka peretoetust. Töö autorile üllatuslikult tuli uuringus välja, kuigi küsimust selle kohta ei esitatud, et enamus vastanutest on vähenenud töövõimega ja nad saavad töövõime toetust. See tulemus vastab Lahtvee jt (2018, lk 110) uuringu raportis välja toodule, et 78% puudega laste vanematel on hoolduskoormus tervisele halvasti mõjunud. Käesolevas uuringus hindasid enamus lapsevanemaid oma hoolduskoormuse mõõdukaks ja vähesel määral on vaja olnud töö osas järeleandmisi teha. Kahel juhul peeti hoolduskoormust suureks ning vanemad on pidanud ka suure hoolduskoormuse tõttu tegema järeleandmisi nii töös kui ka liikumise osas. Antud teave kinnitab Kallaste jt (2017, lk 14) uuringus väljatulnut, et kaks kolmandikku puudega laste vanematest on teinud järeleandmisi töös ja õpingutes seoses suure hoolduskoormusega.

Puudega laste emade hoolduskoormus puudega lapse eest hoolitsemisel on tavaliselt suurem ning nad võivad tunda teistest pereliikmetest rohkem vaimseid häireid, madalat enesehinnangut, süütunnet, väsimust ja kurnatust, mis võib viia stressi ja depressiooni tekkimiseni (Olsson & Hwang, 2001, viidatud Habibi, *et al.*, 2015, lk 247 vahendusel). Käesoleva uuringu respondendid olid kõik emad, kes on puudega lapse peamised hooldajad. Puuetega laste vanematel ei ole tugigruppe, kus saab muresid jagada ja ennast laadida. Stressi maandamiseks kasutatakse erinevaid viise: käiakse oma raha eest teraapias, tegeletakse hobidega, hoolitsetakse aia ja kartulimaa eest ning osaletakse Saaremaa Diabeediseltsi koolitustel. Habibi jt (2015, lk 249) leidsid oma uuringus, et probleemilahendusteraapia aitab emadel toime tulla erinevate probleemidega ja saada empaatiat ja tuge, mis aitab tõsta vastupidavust. Stressis lapsevanem võib pidurdada erivajadusega lapse arengut ja selleks soovitatakse väljastpoolt perekonda otsida toetust, eriti kui mitteformaalne tugivõrgustik puudub (Hsiao, 2018, lk 204). Käesolevas uuringus puudus mitteformaalne tugivõrgustik ühel emal ja ülejäänud respondendid tundsid pere ja lähedaste poolt suurt toetust. Eestis on leitud, et hooldajatel on väiksem tugivõrgustik võrreldes mittehooldajatega ning ligi kolmandikul hooldajatest pole inimest, kes oleks neid valmis tasuta abistama (Vainu *et al.*, 2022, lk 72–73).

Pere teised lapsed võivad, sõltuvalt puudega lapse hooldusvajadusest, saada vähem vanemate tähelepanu ja majanduslikku ressursi (Lahtvee *et al.*, 2018, lk 123). Kuigi

vanemad ei soovi, et pere teistel lastel oleks mingeid kohustusi puudega lapse eest hoolitsemisel, olid kõik Kruithofi jt (2021, lk 345) uuringus osalenud puudega lapse õed-vennad valmis tulevikus hoolduse vanematelt üle võtma ning see tundus neile vältimatu. Käesolevas uuringus tuligi välja, et kõikide respondentide peredes on puudega laps mõjutanud pere teisi lapsi, kes on seeläbi kasvanud empaatilisemaks, õppinud toime tulema puudega lapse tujude ja käitumisega ning omandanud oskused hoolitseda puudega lapse eest.

Puudega laste vanemad peavad end oma lapse eksperdiks, mis on saavutatud läbi kogemuse ja läheduse, ning kaitsjaks, et tagada oma puudega lapsele ravi, toetus ja hooldus. Oma puudega lapse tuleviku pärast tuntakse hirmu ja loodetakse temast kauem elada. (Kruithof et al., 2022, lk 110) Puudega lapse tulevikule mõtlemine tundus emadele hirmutav ka käesolevas uuringus. Pea pooled respondendid muretsevad tuleviku pärast seetõttu, et Saaremaal napib teenusekohti puudega noortele ja mandrile ei soovita oma last saata. Ollakse valmis oma puudega lapsega hooldajaks jääma, kuigi ei kujutata ette, et ise enam ööpäevaringselt kodust välja ei saa. Siinkohal nähakse lahendusena puudega noortele päevahoiuteenust, et pikaajaline suur hoolduskoormus ei tooks kaasa ühiskonnast eraldumise ja sotsiaalsesse isolatsiooni jäämise (Viks-Binsol et al., 2022, lk 89). Tuleviku osas ollakse pessimistlikud ning tunnetatakse turvatunde ja toe puudumist, pigem välditakse pikalt ette mõtlemist ja vaadatakse päev korraga.

Uuringu analüüsi käigus jõudis töö autor järelduseni, et lapse puude hindamine on spetsialistide abiga lapsevanemate jaoks lihtsaks tehtud. Puudega lapsele osutatavate sotsiaalteenustega on rahul vähem kui pooled uuringus osalenud lapsevanemad, kes kiidavad Saaremaa Toetava Hariduse Keskuse õppeosakonda, kus lapsed saavad kõik vajalikud sotsiaalteenused. Üle poole vastajatest ei ole rahul Saaremaa vallas osutatavate sotsiaalteenustega peamiselt seetõttu, et osutatavad teenused ei kata täielikult puudega lapse vajadusi. Enim tunti puudust tugiisiku teenusest ning toodi välja ka sotsiaalteenuste kesine valik ja teenuste kaugus abivajajast. Enamus uuringus osalenud puudega lapse vanematest ei ole rahul sotsiaalteenuseid ja -toetuseid puudutava teabe kättesaamisega. Probleemiks on ka vanemate vähene teadlikkus eesootavate muudatuste kohta puudega lapse 16-aastaseks saades. Majanduslikult saavad puudega laste pered enamvähem hakkama, kuigi sotsiaaltoetused ei kata kõiki lapse erivajadusest tingitud kulutusi ning

hoolduskoormuse tõttu on lapsevanemad pidanud tegema järeleandmisi töö ja liikumise osas. Puudega laste vanematel puuduvad tugigrupid, mis pakuksid emotsionaalset ja vaimset tuge ning seetõttu kasutavad vanemad stressi maandamiseks erinevaid viise. Tuleviku suhtes on puudega lapse vanemad mures ja hirmul, kuna ei ole kindlust selle suhtes, mis saab siis kui puudega laps saab täisealiseks ja lastele ettenähtud sotsiaalteenused lõppevad.

Uurimistulemuste kokkuvõttena teeb töö autor Saaremaa valla sotsiaalosakonnale järgmised ettepanekud:

- Teavitada 15-aastase puudega lapse vanemaid eesootavatest muudatustest ja selgitada mida ja millal on vaja ette võtta.
- Arendada päevahoiuteenust puudega noortele leevendamaks vanemate hoolduskoormust ja võimaldada neil osaleda tööturul.
- Leida võimalus pakkuda puudega laste vanematele emotsionaalset ja vaimset tuge kas tugigruppides või läbi teraapia.

Kokkuvõtlikult võib tõdeda, et uuringu eesmärk sai täidetud ja uurimisküsimused said vastused.

KOKKUVÕTE

Puudega lapse sünd perekonda muudab oluliselt perekonna elukorraldust ja lapsevanematele on selle olukorraga toimetulek suureks väljakutseks nii emotsionaalselt kui ka füüsiliselt, kuna puudega lapsed vajavad tavalisest rohkem tähelepanu ja hoolitsust. Eesti riik hoolitseb puudega laste ja nende perede eest oma võimaluste piires, olles seadustega määranud sotsiaaltoetused ja -teenused, et tagada puuetega inimeste võimalikult iseseisev toimetulek ning toetada võrdseid võimalusi. Sellegipoolest esineb puudusi puuetega laste ja nende perede toetamisel riigi ja kohalike omavalitsuste poolt.

Suur ja pikaajaline hoolduskoormus toob paratamatult kaasa ühiskonnast eraldumise ja riski sotsiaalsesse isolatsiooni jääda, mis on kinnitust leidnud mitmetes Eestis läbi viidud uuringutes. Puudega laps peres mõjutab ka pere teisi lapsi, kes võivad saada vähem vanemate tähelepanu ja majanduslikku ressursi. Paljud puudega lastega pered on suuremas vaesusriskis kui pered, kus kasvavad terved lapsed, aga samas perekonna piiratud võimalused võivad pärssida puudega lapse arengut ja tema tulevast toimimist. Puudega laste vanemad, eriti emad, kogevad suuremat stressi hoolduskoormusega, mis võib tekitada ärevuse ja depressioonisümptomeid, kui tervete laste vanemad. Siinkohal oleks abiks tugigrupid ja teraapia, mida igal pool ei pakuta. Vanemad on mures oma puudega lapse tuleviku pärast ja loodavad neist kauem elada, kuna peavad end oma lapse eksperdiks, mis põhineb nende kogemustel ja lähedusel. Mitmetest uuringutest ja analüüsides on selgunud, et puuetega laste peredel ei ole kerge toime tulla, kuna hoolduskoormus on ebaproportsionaalselt suur, toetused ei kata puudest tingitud kulutusi ja puudega lapse hooldajad ei saa piisavalt materiaalselt ega emotsionaalselt abi.

Kliendi rahulolu mõõtmine on oluline teenuse kvaliteedi tagamisel ja parandamisel. Kliendi rahuloluks võib pidada seda, kuidas klient tajub tema nõuete täidetuse määra ja kuidas on täidetud tema vajadused. Kuigi aastakümnete jooksul on ilmunud arvukalt katseid välja töötada sisulisi mõõdikuid klientide rahulolu mõõtmiseks

sotsiaalteenustega, ei ole sotsiaalhoolekanne sellest kasu saanud. Valideeritud vahendite puuduseks võib pidada suunatud vastuseid, kuigi suur valim suurendab statistilist valiidsust. Kvalitatiivset uurimismeetodit hinnatakse antud puhul elujõulisemaks, kuna kliendid saavad keskenduda oma murede väljatoomisele ja on võimalik saada väärtuslikku informatsiooni kliendi seisukohtadest ilma kallutatusega. Lõputöö eesmärgist lähtuvalt kasutas autor kvalitatiivset uurimismeetodit ning andmeid koguti poolstruktureeritud intervjuude meetodil. Intervjuu küsimuste koostamisel lähtus autor uurimistöö eesmärgist, uurimisküsimustest ja antud töö teooriaosas käsitletud teemadest. Uuringus kasutati mittetõenäosuslikku eesmärgipärast valimit, milleks olid Saaremaa valla raske ja sügava puudega 14–18-aastaste laste vanemad.

Uuringu tulemused näitasid, et puudega lapsele osutatavate sotsiaalteenustega on rahul vähem kui pooled uuringus osalenud lapsevanemad, kes on ka väga rahul Kallemäe kooliga. Rahulolematud on need lapsevanemad, kelle puudega lapse vajadusi ei kata Saaremaa vallas osutatavad sotsiaalteenused. Kõige enam tunti puudust tugiisiku teenusest ning toodi välja ka sotsiaalteenuste kesine valik ja teenuskoha kaugus. Enamus uuringus osalenud puudega laste vanemad ei ole rahul sotsiaalteenuseid ja -toetuseid puudutava teabe kättesaamisega ning lapsevanemad ei ole kuigi teadlikud eesootavatest muudatustest puudega lapse 16-aastaseks saades. Oma lapse tulevikule mõeldes on vanemad mures ja hirmul, kuna tuleviku osas puudub selgus, mis teenuseid ja kus on võimalik puudega noorel saada. Puuetega laste vanemad vajavad abi, et vähendada hoolduskoormust, emotsionaalset ja psühholoogilist tuge ning puudega noortele soovitakse päevahoiuteenust, et hoolduskoormust leevendada ja vanemad saaks tööl käia.

Uuringu tulemused andsid vastused uurimisküsimustele ja käesolevas lõputöös seatud eesmärk sai täidetud. Uuringu tulemusena selgus, millist tuge lapsevanemad vajavad kõige enam, et olla valmis oma puudega lapse täisealiseks saamiseks ning selle põhjal oli töö autoril võimalik teha konkreetsed ettepanekud Saaremaa valla sotsiaalosakonnale. Uurimistöö autor leiab, et tugi puudega laste vanematele on vajalik vähendamaks hoolduskoormust, stressi ja muret lapse tuleviku pärast. Siinkohal saab kohalik omavalitsus appi tulla teavitades vanemaid eesseisvatest muudatustest lapse 16-aastaseks saades, arendades päevahoiuteenust puudega noortele ja pakkudes puudega laste vanematele võimalust osaleda tugigruppides või teraapiates.

VIIDATUD ALLIKAD

- Biesok, G. & Wyrod-Wrobel, J. (2011). Customer Satisfaction — Meaning and Methods of Measuring. In H. Howaniec & W. Waszkielewicz (Eds.), *Marketing and logistic problems in the management of organization*, (23-41). https://www.researchgate.net/publication/318013354_Customer_satisfaction_-_Meaning_and_methods_of_measuring
- Currie, J., & Kahn, R. (2012). Children With Disabilities. *The Future of Children*, 22(1), 3–11. <https://www.jstor.org/stable/41475644>
- Eesti Vabariigi põhiseadus. (1992). *Riigi Teataja*, 26, 349. *Riigi Teataja I*, 15.05.2015, 2. <https://www.riigiteataja.ee/akt/PS>
- Gauthier-Boudreault, C., Couture, M., & Gallagher, F. (2018). How to facilitate transition to adulthood? Innovative solutions from parents of young adults with profound intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(S2), 215–223. <https://doi.org/10.1111/jar.12394>
- Habibi, M., Zamani, N., Abedini, S., & Jamshidnejad, N. (2015). Effectiveness of problem-solving training, exposure therapy, and the combined method on depression, anxiety, and stress in mothers of children with special needs. *International Journal of Educational and Psychological Researches*, 1(4), 246–252. <https://doi.org/10.4103/2395-2296.163931>
- Hammersley, M. (2013). *What is qualitative research?* Bloomsbury Academic.
- Hanga, K. (koost). (2013). *ÜRO puuetega inimeste õiguste konventsioon ja puuetega inimeste õigused Eestis*. Eesti Puuetega Inimeste Koda. https://www.epikoda.ee/wp-content/uploads/2012/03/raamat_veeb.pdf
- Harris, G., & Poertner, J. (1998). Measurement of Client Satisfaction. *Children and Family Research Center*. (PDF) Measurement of Client Satisfaction (researchgate.net)

- Horridge, K. A., Dew, R., Chatelin, A., Seal, A., Macias, L. M., Cioni, G., Kachmar, O., Wilkes, S., & European Academy of Childhood Disability. (2019). Austerity and families with disabled children: a European survey. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *61*(3), 329–336. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13978>
- Hsiao, Y.-J. (2018). Parental Stress in Families of Children with Disabilities. *Intervention in School and Clinic*, *53*(4), 201–205. <https://doi.org/10.1177/1053451217712956>
- Illum, N. O., & Gradel, K. O. (2015). Assessing Children With Disabilities Using WHO International Classification of Functioning, Disability and Health Child and Youth Version Activities and Participation D Codes. *Child Neurology Open*, *2*(4), 1–9. <https://doi.org/10.1177/2329048X15613529>
- Kallaste, E., Lang, A., Sõmer, M., Sandre, S.-L., Anspal, S., & Vainu, V. (2017). *Puudega lastega perede toimetuleku ja vajaduste uuring*. Eesti Rakendusuuringu Keskus Centar. Turu-uuringute AS
2017_Puudega_lastega_perede_toimetuleku_ja_vajaduste_uuring.pdf (centar.ee)
- Kruithof, K., IJzerman, L., Nieuwenhuijse, A., Huisman, A., Schippers, A., Willems, D., & Olsman, E. (2021). Siblings' and parents' perspectives on the future care for their family member with profound intellectual and multiple disabilities: A qualitative study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, *46*(4), 351–361. <https://doi.org/10.3109/13668250.2021.1892261>
- Kruithof, K., Olsman, E., Nieuwenhuijse, A., & Willems, D. (2022). “I hope I’ll outlive him”: A qualitative study of parents’ concerns about being outlived by their child with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, *47*(2), 107–117. <https://doi.org/10.3109/13668250.2021.1920377>
- Kõre, J. (2021). Kuidas leida tuge sotsiaaltöö teooriatest? Praktiku vaatenurk. *Sotsiaaltöö*, *2*, 58–66.
- Lagerspetz, M. (2017). *Ühiskonna uurimise meetodid. Sissejuhatus ja väljajuhatus*. Tallinna Ülikooli Kirjastus.
- Lahtvee, L., Parts, K., Pirn, A., Pöldvee, K., & Reiljan, I. (2018). *Elu erilise lapsega – toimetulek ja vajadused. Uuringu raport*. https://www.epikoda.ee/wp-content/uploads/2018/09/Elu_erilise_lapsega_toimetulek_ja_vajadused_uuringu_kokkuvote.pdf

- Madise, Ü. (2022). *Õiguskantsleri aasta 2021/2022: Lapsed ja noored*.
<https://www.oiguskantsler.ee/ylevaade2022/lapsed-ja-noored> .
- Mikolajczyk-Lerman, G. (2016). The quality of life of life of the disabled children: Functioning within the family. *Acta Neuropsychologica*, 14(3), 295–308.
<https://doi.org/10.5604/17307503.1222843>
- Mundy, C. L., Neufeld, A. N., & Wells, S. J. (2016). A culturally relevant measure of client satisfaction in child welfare services. *Children and Youth Services Review*, 70, 177–189. <https://doi.org/10.1016/j.chilyouth.2016.09.011>
- Mägi, T. (2016). *Raske ja sügava vaimu- ning liitpuudega laste vanemate valmisolek laste täiskasvanuks saamiseks Päevakeskus Käo näitel* [Lõputöö, Tartu Ülikooli Pärnu kolledž]. DSpace. <https://dspace.ut.ee/handle/10062/53271>
- Olev, A., & Alumäe, T. (2022). "Estonian Speech Recognition and Transcription Editing Service". *Baltic Journal of Modern Computing*, 10(3), 409–421.
<https://doi.org/10.22364/bjmc.2022.10.3.14>
- Paat-Ahi, G., Purge, P., Tillemann, K., & Randväli, A. (2021). *Täiskasvanud erivajadusega inimeste abivajaduse hindamine ning toetavate teenuste pakkumine*. Poliitikauuringute Keskus Praxis. https://www.praxis.ee/wp-content/uploads/2020/05/Erivajadustega-inimeste-abivajaduse-hindamine-ja-teenuste-osutamine_lo%CC%83ppraport_10.02.pdf
- Paimre, I. (2014). Omastehooldus on tähtis teema terves Euroopas. *Sotsiaaltöö*, 6, 25–27.
- Perekonnaseadus. (2009). *Riigi Teataja*, I, 60, 395; *Riigi Teataja* I, 11.01.2023, 11.
<https://www.riigiteataja.ee/akt/PKS>
- Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seadus. (1999). *Riigi Teataja*, I, 16, 273; *Riigi Teataja* I, 28.04.2022, 6. <https://www.riigiteataja.ee/akt/PISTS>
- Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seaduse muutmise seadus. (2019). *Riigi Teataja* I, 27.02.2019, 11. <https://www.riigiteataja.ee/akt/127022019011>
- Puuetega inimeste õiguste konventsioon ja fakultatiivprotokoll. (2012). *Riigi Teataja* II, 04.04.2012, 6. <https://www.riigiteataja.ee/akt/204042012006>
- Rahandusministeerium. (2022). *Haldusreformi seireraport 2022: Viis aastat hiljem*.
<https://fin.ee/media/7835/download>

- Reisberg, L. (2022). *Lapse puude astme tuvastamine halduskohtute praktikas. Kohtupraktika analüüs*. Riigikohus. <https://www.riigikohus.ee/sites/default/files/analyys/lapse%20puude%20astme%20tuvastamine%20analyys.pdf>
- Riigikantselei. (2017). *Hooliva riigi poole: Poliitikasuunised Eesti pikaajalise hoolduse süsteemi tõhustamiseks ja pereliikmete hoolduskoormuse vähendamiseks*. https://www.elvl.ee/documents/21189341/22261833/07_+Pkp+7+Hoolduskoormuse_rakkeruhma_lopparuanne.+Riigikantselei+2017.pdf/61c41a54-b73f-4d4a-ab5a-99926002ac4c
- Riisalo, S., Sihver, T., & Kreitzberg, M. (2018). *Erivajadusega inimeste poliitika põhimõtete ning teenuste ja toetuste kaasajastamise alusanalüüs*. https://www.elvl.ee/documents/21189341/22306955/07_analyys_fin.pdf/4cee966c-97fa-4f82-ae1f-8ec167348146
- Saaremaa Toetava Hariduse keskus (2023). *Saaremaa Toetava Hariduse Keskuse arengukava 2023–2028*. https://www.sthk.edu.ee/sites/sthk.edu.ee/files/sthk_arengukava_2023-2028_0.pdf
- Saaremaa Toetava Hariduse Keskuse põhimäärus. (2021). *Riigi Teataja IV*, 09.04.2021, 3. <https://www.riigiteataja.ee/akt/409042021003>
- Saaremaa vald (2023). *Saaremaa valla rahvastiku muutumine 2022*. <https://www.saaremaavald.ee/documents/17113760/19070694/Rahvastikustatistika+2022.pdf/aace78d7-2f2d-4d6c-986a-5da46cc71ca1>
- Saaremaa valla arengukava 2019–2030. (2018). *Riigi Teataja IV*, 24.10.2018, 1; *Riigi Teataja IV*, 11.10.2022, 10. Lisa. <https://www.riigiteataja.ee/akt/41110202201>
- Sotsiaalhoolekande seadus. (2015). *Riigi Teataja I*, 30.12.2015, 5. *Riigi Teataja I*, 06.01.2023, 9. <https://www.riigiteataja.ee/akt/SHS>
- Sotsiaalhoolekandelise abi andmise kord. (2019). *Riigi Teataja IV*, 14.05.2019, 6. <https://www.riigiteataja.ee/akt/414052019006>
- Sotsiaalkindlustusamet. (2018). *Eesti sotsiaaltenuste kvaliteedijuhis*. https://sotsiaalkindlustusamet.ee/sites/default/files/content-editors/Asutusest/eesti_sotsiaaltenuste_kvaliteedijuhis_avaldatud.pdf
- Sotsiaalkindlustusamet. (2021). *Puude raskusastme tuvastamise põhialused lastel*. <https://sotsiaalkindlustusamet.ee/ru/media/984/download>

- Sotsiaalkindlustusamet. (2022). *Puuded* [andmebaas].
<https://www.sotsiaalkindlustusamet.ee/media/2537/download>
- Sotsiaalministeerium. (2020). *Puudega laste tugiteenuste arendamine ja pakkumine ning töö- ja pereelu ühildamise soodustamine*. <https://www.sm.ee/media/1952/download>
- Sotsiaalministeerium. (2023). *Sotsiaalministeeriumi 2023–2026 programmide kinnitamine. Lisa 4 Sotsiaalhoolekandeprogramm 2023–2026*.
<https://adr.rik.ee/som/fail/13788935/subfile/4>
- Tarbijakaitse ja Tehnilise Järelevalve Amet. (s. a.). *Majandustegevuse register*. [andmebaas]. <https://mtr.ttja.ee/>
- Tilbury, C., & Ramsay, S. (2018). A Systematic Scoping Review of Parental Satisfaction With Child Protection. *Services Evaluation and Program Planning*, 66, 141–146.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2017.10.010>
- Vainu, V., Strapatsuk, I., Södör, K., Oblikas, A., Merusk, K., & Kaldaru, H. (2022). *Elanikkonna hoolduskoormuse uuring*. Turu-uuringute AS, Sotsiaalministeerium.
<https://sm.ee/media/2686/download>
- Vana, T. (2013). *Analüüsi lõpparuanne. Sotsiaalteenuste kvaliteedi analüüs ja ettepanekud tervikliku kvaliteedisüsteemi tagamise juurutamiseks*. Sotsiaalministeerium. https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/Ministeerium_kontaktid/Uuringu_ja_analuusid/Sotsiaalvaldkond/sotsiaalteenuste_kvaliteet_uuringu_lpparuanne.pdf
- Viks-Binsol, P., Kallip, K., Palling, L., Konov, V., & Rammul, A. (2022). *Ühtekuuluvuspoliitika hoolekandeteenuste tulemuslikkuse ja mõju hindamine Sotsiaalministeeriumile. Lõpparuanne*. Civita Eesti AS.
<https://pilv.rtk.ee/s/WQg2BToziyLCjD3?dir=undefined&openfile=68435>
- World Health Organization. (2007). *International classification of functioning, disability and health: children and youth version: ICF-CY*.
<https://apps.who.int/iris/handle/10665/43737>
- Õunapuu, L. (2014). *Kvalitatiivne ja kvantitatiivne uurimisviis sotsiaalteenustes*. Tartu Ülikool.
http://dspace.ut.ee/bitstream/handle/10062/36419/ounapuu_kvalitatiivne.pdf

Lisa 1. Intervjuu kava

<p>Taustaküsimused</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Kes Te olete puudega lapsele? 2. Kes on Teie pereliikmed? 3. Kui vana Te olete? 4. Kui vana on Teie puudega laps? 5. Kui suur on Teie pere? 6. Kes on Teie pereliikmed? 7. Mitu pereliiget käib tööl?
<p>Puude määramisega seotud küsimused (Sotsiaalkindlustusamet 2021, lk 16–23; Reisberg, 2022, lk 18)</p>	<ol style="list-style-type: none"> 8. Milline puudeliik ja puude raskusaste on Teie lapsel tuvastatud? 9. Kuidas toimus puude määramise protseduur ja milliseid raskusi sellega kogesite?
<p>Küsimused sotsiaalteenuste ja -toetustega rahulolu kohta (SHS, 2015, § 59; Riisalo <i>et al.</i>, 2018, lk13; Horrigan <i>et al.</i>, 2019, lk 333; Tilbury & Ramsay, 2018, lk 148)</p>	<ol style="list-style-type: none"> 10. Milliseid sotsiaalteenuseid Teie puudega lapsele osutatakse? 11. Kui piisavaks hindate neid teenuseid/toetuseid? 12. Kui suurel määral katavad toetused puudest tingitud lisakulutused? 13. Kuidas olete rahul Saaremaal pakutavate sotsiaalteenustega puuetega lastele?
<p>Küsimused informatsiooni kättesaadavuse ja teadlikkuse kohta (Kallaste <i>et al.</i>, 2017, lk 14; Paat-Ahi <i>et al.</i>, 2021, lk 8; Lahtvee <i>et al.</i>, 2018 lk 86–87)</p>	<ol style="list-style-type: none"> 14. Kui rahul olete informatsiooni kättesaamisega sotsiaalteenuste/-toetuste kohta? 15. Kui teadlik olete eesootavatest muudatustest lapse 16-aastaseks saades? 16. Kellelt ja kuskohast olete nõu küsinud lapse 16-aastaseks saades eesootavate muudatuste kohta?
<p>Küsimused perede toimetuleku kohta (Mikolajczyk-Lerman, 2016, lk 296; Kallaste <i>et al.</i>, 2017, lk 14; Hsiao, 2018, lk 204; Habibi <i>et al.</i>, 2015; Vainu <i>et al.</i>, 2022, lk 210; Kruithof <i>et al.</i>, 2021, lk 354)</p>	<ol style="list-style-type: none"> 17. Kuidas hindate oma majanduslikku toimetulekut? 18. Milliseid toetusi saate peale puudega lapse toetuse veel? 19. Kui suur on teie hoolduskoormus? 20. Milliseid järeleandmisi ja milles olete pidanud tegema seoses suure hoolduskoormusega? 21. Kuidas ennast laadite? Kas käite mõnes tugigrupis või teraapias? 22. Kui suur on Teie mitteformaalne tugivõrgustik? 23. Kuidas on pere teisi lapsi mõjutanud puudega õde/vend?
<p>Küsimused puudega lapse tuleviku kohta (Kruitof <i>et al.</i>, 2022, lk 110)</p>	<ol style="list-style-type: none"> 24. Mida Te mõtlete ja tunnete seoses oma puudega lapse tulevikuga? 25. Millisena kujutate ette oma puudega lapse tuleviku?
<p>Lõpetuseks</p>	<ol style="list-style-type: none"> 26. Kas midagi Teile olulist jäi intervjuus küsimata?

Lisa 2. Intervjuu küsimused

Lugupeetud lapsevanem!

Olen lõpetamas oma õpinguid Tartu Ülikooli Pärnu kolledžis sotsiaaltöö-ja rehabilitatsioonikorralduse erialal. Viin läbi intervjuusid 14–18-aastaste raske ja sügava puudega laste vanematega, et välja selgitada, kui teadlikud on vanemad sellest, milliseid muudatusi toob kaasa nende puudega laste 16-aastaseks saamine ja kuidas ollakse selleks valmistunud. Lisaks soovin välja selgitada ka lastevanemate rahulolu nende puudega lastele Saaremaa vallas pakutavate sotsiaalteenustega. Saadud tulemuste põhjal valmib lõputöö „Raske ja sügava puudega laste vanemate teadlikkus ja rahulolu sotsiaalteenuste korraldusega Saaremaa valla näitel“. Teie vastuste puhul on tagatud konfidentsiaalsus ja tulemusi kasutatakse üldistatult ning ainult selle töö koostamiseks. Kui te olete valmis panustama oma aega antud küsimustele vastamiseks, palun ühendust võtta intervjuueerija Marju Müüriga, e-posti aadressil /.../

- 1) Kes Te olete puudega lapsele? (ema, isa, eestkostja) Kui vana Te olete?
- 2) Kui vana on Teie puudega laps?
- 3) Milline puudeliik ja puude raskusaste on Teie lapsel tuvastatud? (vastamine vabatahtlik ja vastused on konfidentsiaalsed) Kuidas toimus puude määramise protseduur ja milliseid raskusi sellega kogesite?
- 4) Kui suur on Teie pere? Kes on Teie pereliikmed? Mitu pereliiget käib tööl?
- 5) Kuidas on pere teisi lapsi mõjutanud (nt heaolu, vaimset tervist) puudega õde/vend?
- 6) Milliseid sotsiaalteenuseid Teie puudega lapsele osutatakse? Kui piisavaks hindate neid teenuseid/toetuseid? Kui suurel määral katavad toetused puudest tingitud lisakulutused? Kuidas olete rahul Saaremaal pakutavate sotsiaalteenustega puuetega lastele?
- 7) Kui rahul olete informatsiooni kättesaamisega teenuste/toetuste kohta? Kui teadlik olete eesootavatest muudatusteks puudega lapse 16- aastaseks saades? Kellelt ja kustkohast olete nõu küsinud/saanud lapse 16-aastaseks saades eesootavate muudatuste kohta?

Lisa 2 järg

- 8) Kuidas hindate oma majanduslikku toimetulekut? Milliseid toetusi saate peale puudega lapse toetuse veel? (lastetoetus, toimetulekutoetus jne)
- 9) Kui suur on Teie hoolduskoormus? Milliseid järeleandmisi ja milles olete pidanud tegema seoses suure hoolduskoormusega? Kuidas ennast laadite? Kas käite mõnes tugigrupis või teraapias? Kui suur on Teie mitteformaalne tugivõrgustik?
- 10) Mida Te mõtlete ja tunnete seoses oma puudega lapse tulevikuga? Millisena kujutate ette oma puudega lapse tulevikku?
- 11) Kas midagi Teie jaoks olulist jäi intervjuus küsimata? Palun selgitage.

Suur tänu Teie panuse eest minu lõputöö valmimisel!

Lugupidamisega

Marju Müür

SUMMARY

AWARENESS AND SATISFACTION OF PARENTS OF CHILDREN WITH SEVERE AND PROFOUND DISABILITIES WITH THE ORGANISATION OF SOCIAL SERVICES IN THE MUNICIPALITY OF SAAREMAA

Marju Müür

The birth of a child with a disability changes the family's way of life significantly, and coping with this situation is a major challenge for parents, both emotionally and physically, as children with disabilities need more attention and care than children usually do. In Estonia, the age of majority is 18, but the transition from social services to social services for disabled people of employment age starts at 16. During this period, parents need more support to cope with those changes. Previous studies have shown that parents of disabled children have little awareness of the changes ahead, there are not enough services for disabled young people, and there is dissatisfaction with the special care services.

In light of the preceding, the problem of this research is the complicated transition from social services for children with disabilities to adult services. This research aims to find out the awareness and preparedness of parents of children with severe and profound disabilities about the upcoming changes in the organisation of social services when the child reaches adulthood and, based on the results, to make suggestions to the social services department of Saaremaa municipality to improve the process. This research seeks answers to the following questions: what is the satisfaction of parents with the social services for children with severe and profound disabilities in Saaremaa municipality, and what do parents feel and think about the future of their disabled child?

The theoretical part of the thesis consists of four sub-chapters. The first describes the classification of disability and outlines the problems associated with claiming disability. The following sub-chapter introduces the social benefits and services available to people

with disabilities in Estonia. The third sub-chapter reviews previous studies and analyses on the coping of families with children with disabilities in Estonia and elsewhere. The final theoretical section explains the concept of client satisfaction and describes methods for measuring it. The empirical part of this thesis gives an overview of the social services and support offered to people with disabilities in Saaremaa municipality and presents the study's results.

The study used a qualitative research method, interviewing parents of children with disabilities to get their perspectives on their life experiences. Semi-structured interviews were used, which are appropriate in phenomenological research that aims to identify people's everyday situations and direct experiences. The author based their interview questions on the research aim, the research questions, and the themes discussed in the theory section of this thesis. The interviews were recorded with the consent of the respondents.

In the study, the author used a non-probable, purposive sample of parents of 14-18-year-old children with severe and profound disabilities in Saaremaa municipality, as families in this age group are preparing for change or are already involved in the process. The respondents were reached through the social department of the Saaremaa Supportive Education Centre, the Kallemäe school, and the child protection staff.

The author used qualitative content analysis to analyse the data. The interviews were transcribed, the text files were saved as a Word document, and the entire material was re-read multiple times. Based on the aim of the thesis and the research questions, similar words, phrases and ideas were coded and categorised into four thematic categories. Next, the processed data from the research findings were analysed and compared with those in the theory section. Conclusions and suggestions were then drawn, and the research was summarised.

While analysing the survey, the author concluded that assessing a child's disability has been made easier for parents with the help of specialists. Less than half of the parents surveyed were satisfied with the social services provided to their child with a disability. More than half of the respondents are not satisfied with the social services provided in Saaremaa municipality, mainly because the services provided do not fully cover the needs

of the disabled child and the lack of a support person. The majority of the parents of disabled children who were surveyed are not satisfied with the availability of information on social services and benefits. Parents' lack of awareness of the changes that will take place when the disabled child turns 16 is also a problem. Parents of a disabled child are worried and fearful about the future, as there is no certainty about what will happen when the disabled child reaches adulthood, and the social services for children come to an end. Parents of disabled children need help to reduce the burden of care, emotional and psychological support, and daycare services for disabled young people to ease the burden of care and enable the parents to work.

Based on the results of the research, the author of the thesis makes three proposals to the Social Department of Saaremaa municipality: to inform the parents of a 15-year-old disabled child of the upcoming changes and explain when and what actions to take, to develop day care services for disabled young people to alleviate the burden of care for parents and enable them to participate in the labour market, and to offer emotional and mental support to parents of disabled children either in support groups or through therapy.

The study's results answered the research questions and the objective of this thesis was met. The study identified the support parents need most to be ready for their disabled child to reach adulthood and the social services for children with disabilities that need to be developed.

Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja üldsusele kättesaadavaks tegemiseks

Mina, *Marju Müür*,

1. Annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) minu loodud teose
Raske ja sügava puudega laste vanemate teadlikkus ja rahulolu sotsiaalteenuste korraldusega Saaremaa valla näitel, mille juhendaja on *Jaanika Kukk*, reprodutseerimiseks eesmärgiga seda säilitada, sealhulgas lisada digitaalarhiivi DSpace kuni autoriõiguse kehtivuse lõppemiseni.
2. Annan Tartu Ülikoolile loa teha punktis 1 nimetatud teos üldsusele kättesaadavaks Tartu Ülikooli veebikeskkonna, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace kaudu Creative Commons'i litsentsiga CC BY NC ND 4.0, mis lubab autorile viidates teost reprodutseerida, levitada ja üldsusele suunata ning keelab luua tuletatud teost ja kasutada teost ärieesmärgil, kuni autoriõiguse kehtivuse lõppemiseni.
3. Olen teadlik, et punktides 1 ja 2 nimetatud õigused jäävad alles ka autorile.
4. Kinnitan, et lihtlitsentsi andmisega ei riku ma teiste isikute intellektuaalomandi ega isikuandmete kaitse õigusaktidest tulenevaid õigusi.

Marju Müür

18.05.2023