

TARTU ÜLIKOOL

Pärnu kolledž

Sotsiaaltöö korralduse osakond

Krista Pensa

**EESTKOSTJATE KOGEMUSED SEoses SÜGAVA JA  
RASKE INTELLEKTIPUUDEGA NOORTE  
ERIHOOLEKANDETEENUSTELE SAAMISEGA  
TARTUMAAL**

Lõputöö

Juhendaja: Liina Käär, MA

Pärnu 2025

Soovitan suunata kaitsmisele

(allkirjastatud digitaalselt)

Liina Käär

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)

Krista Pensa

## SISUKORD

Sissejuhatus .....	4
1. Ülevaade intellektipuudega täiskasvanud noorte ja nende eestkostjate toimetulekust	7
1.1. Intellektipuue ning sellega kaasnevad väljakutsed toimetulekul .....	7
1.2. Erihoolekandeteenused raske ja sügava intellektipuudega täiskasvanutele .....	11
1.3. Intellektipuudega inimeste täisikka jõudmine läbi Bronfenbrenneri ökoloogilise süsteemiteooria perspektiivi .....	14
2. Uuring sügava ja raske intellektipuudega noorte eestkostjate kogemustest seoses laste jõudmisega täiskasvanuikka .....	16
2.1. Ülevaade intellektipuudega inimestest ja teenuse pakkujatest Tartumaal .....	16
2.2. Uurimismeetodi ja valimi kirjeldus .....	18
2.3. Uurimistulemuste tõlgendamine .....	22
2.3.1. Ülevaade eestkostetavate toimetulekust .....	22
2.3.2. Eestkostjate toimetulek .....	24
2.3.3. Pakutav tugi ja kogemused teenustega eestkostetava täiskasvanuks saamisel .....	26
2.3.4. Erihoolekandeteenuste korraldus ja kättesaadavus .....	29
2.4. Arutelu, järeldused ja ettepanekud .....	34
Kokkuvõte .....	38
Viidatud allikad .....	40
Lisad .....	49
Lisa 1. Erihoolekande teenused .....	49
Lisa 2. Bronfenbrenneri ökoloogilise süsteemiteooria mudel .....	50
Lisa 3. Intervjuu küsimused eestkostjatele .....	51
Lisa 4. Intervjuu küsimused erihoolekandeteenuse pakkujale .....	54
Lisa 5. Intervjuu küsimused sotsiaalkindlustusameti spetsialistile .....	56
Summary .....	57

## SISSEJUHATUS

Täiskasvanueale üleminek on noorte jaoks eriline aeg ja võib olla eriti raske aeg intellektipuudega inimestele. Noore täiskasvanuikka üleminekul ilmnevad uued ja spetsiifilised tugivajadused. Mitmed eestkostjad on maininud, et vajavad oma lapsele sobiva eluaseme leidmiseks tuge, mures ollakse ka selle pärast, et pakutav hooldus, tugi ja teenused ei pruugi vastata nende ootustele. Mõned eestkostjad otsustasid seetõttu jätkata ise oma lapse eest hoolitsemist. (Lahaije *et al.*, 2024, lk 1192) Eestis on vähe uuritud nende eestkostjate kogemusi üleminekuajal, kes on oma täiskasvanud vaimse puudega poja või tütre eestkostjateks. Uuringud on vajalikud, eriti eestkostjate vaatenurgast, sest nemad on ülemineku ettevalmistamisega tihedalt seotud ja peamised vastutajad.

Aastal 2018 ilmus Eesti Puuetega Inimeste Koja poolt ÜRO puuetega inimeste õiguste konventsiooni täitmise variraport, milles tõdeti, et nõudlus erihoolekande riiklikult rahastatavate teenuste järele on oluliselt suurem kui pakkumine. Lisaks tõsteti esile pikki järjekordi teenustele. Teenuste halva kättesaadavuse peamiseks põhjuseks loetakse ebapiisavat riiklikku rahastamist. (Eesti Puuetega Inimeste Koda, 2018, lk 73–74) Paljude puuetega inimeste jaoks on toetus ja abi ühiskonnas osalemiseks eluliselt vajalik. 2024. aasta kevadel läbiviidud Riigikontrolli audit näitas, et erivajadustega täiskasvanutele pole kättesaadavus abile korraldatud nende vajaduste ja väärkuse alusel (Riigikontroll, 2024, lk 1). Näiteks tuvastas audit, et abi andmise süsteem on sedavõrd killustunud, et abivajaja ei saa kogu vajalikku tuge ühest süsteemist. See tähendab, et inimese abi saamise teekonna pikkus sõltub sellest, kui hästi ta või tema eestkostja või eestkostja tunneb dokumentide vormistamise protsessi. Vajalike tugiteenuste puudumine võib muuta puuetega inimesed liigselt sõltuvaks pereliikmetest ja see võib takistada nii puuetega inimese kui ka pereliikmete majanduslikku olukorda ja sotsiaalset kaasatust (Encalada *et al.*, 2023, lk 3–4). Sotsiaalministeeriumi tellimisel tehtud uuringus nenditakse, et omasteholdajate suur koormus on Eestis tõsine probleem, vajadus on jätkusuutliku

pikaajalise hoolduse süsteemi järele (Vainu, 2023, lk 42). Austraalis läbiviidud uuringud on näidanud, et eestkostjatel olid üleminekuprotsessiga (lapseest täiskasvanuikka) koormatud, seda nii majanduslikus kui emotsionaalses mõttes. Süsteemse tasandi muutused on vajalikud, kui tahetakse hõlbustada intellektipuudega noorte üleminekut täiskasvanuikka. (Leonard *et al.*, 2016, lk 1379) Päeva- ja nädalahoiuteenuse tähtsus on viimaste aastatega üha tõusnud, kuna omastehooldajate hoolduskoormus suureneb iga aastaga ning hooldajate soov on elada koos oma hooldatavaga (Juhanson, 2020, lk 39).

Lähtudes eelnevast on lõputöö uurimisprobleemiks raske ja sügava intellektipuudega täiskasvanud inimestele mõeldud erihoolekandeteenuste kohtade ebapiisavus ning nende eestkostjate, sageli omastehooldajate, negatiivsed kogemused erihoolekandeteenuste saamisega ja hilisem rahulolu uue elukorraldusega.

Lõputöö eesmärgiks on välja selgitada sügava ja raske intellektipuudega noorte eestkostjate kogemused seoses eestkostetavale erihoolekande teenuste saamisega ning teha ettepanekuid Tartumaa kohalike omavalitsuse erihoolekande spetsialistidele sügava ja raske intellektipuudega noorte ja nende eestkostjate paremaks toetamiseks eestkostetava üleminekul lapseest täiskasvanuikka.

Lähtudes töö eesmärgist otsib töö autor vastuseid järgmistele uurimisküsimustele:

1. Kuidas hindavad täiskasvanud sügava ja raske intellektipuudega inimeste eestkostjad enda ja eestkostetava igapäevast toimetulekut eestkostetava täiskasvanuks saamisel?
2. Kuidas hindavad erihoolekandeteenuse osutajad sügava ja raske intellektipuudega inimestele mõeldud erihoolekande teenuse kättesaadavust Tartumaa omavalitsustes?

Eesmärgi täitmisel lähtub töö autor Bronfenbrenneri ökoloogilisest süsteemiteooriast. Inimese elu kulgeb läbi protsesside, ning et olla efektiivne, peab interaktsioon olema regulaarne ja teatud aja möödudes korduma. Bronfenbrenneri süsteemi teooria järgi on hea luua optimaalsed tingimused indiviidi arenguks, eluks ja heaolu toetamiseks. (Veisson, 2022, lk 17–19)

Töö koosneb kahest osast, esimeses osas antakse ülevaade intellektipuudest ning erihoolekandeteenustest raske- ja sügava puudega täiskasvanutele. Autor kirjeldab nii Eesti kui välismaiste uuringute pinnalt intellektipuudega inimeste võimalusi peale

üleminekuperioodi lapseeast täiskasvanuikka ning sellega seotud väljakutseid. Vaadeldakse, kuidas toimub noore üleminek haridussüsteemist sotsiaalsüsteemi poolt pakutavatele tegevustele ja teenustele. Töö teoreetilises osas antakse ülevaade ka erihoolekandeteenuste korraldusest Eestis. Andmete otsimiseks kasutas autor erinevaid andmebaase nagu Google Scholar'i otsinguportaal, Elsevier, Etera ning Rahvusraamatukogu otsinguportaaali portaal.rara.ee.

Lõputöö teises peatükis antakse ülevaade Tartumaa erihoolekande teenuste pakkujatest, uurimistöo meetodikast ja valimist. Peatükis tuuakse välja uurimistulemused, analüüsitakse tulemusi töö teoreetilises osas väljatooduga, tehakse järeldused ja ettepanekud.

# 1. ÜLEVAADE INTELLEKTIPUUDEGA TÄISKASVANUD NOORTE JA NENDE EESTKOSTJATE TOIMETULEKUST

## 1.1. Intellektipuue ning sellega kaasnevad väljakutsed toimetulekul

Intellektipuue, varem nimetatud ka vaimupuue, on püsiv seisund, mis avaldub lapseas. Eristatakse kerget, mõõdukat, rasket või sügavat intellektipuuet (Raudmees, 2016). Käesolevas töös kasutatakse terminit intellektipuue ka siis kui algallikas on kirjutatud vaimupuue, vaimne alaareng või arengupuue. Sügava puude mõiste puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seaduses (1999, § 2) viitab inimese anatoomilise, füsioloogilise või psüühilise seisundi häirele või kõrvalekaldele, mille tõttu on isikul vajadus pideva kõrvalabi, juhendamise või ööpäevaringse järelevalve järele ning igapäevane tegutsemine või ühiskonnaelus osalemine on täielikult takistatud.

Sügava puudega inimestel esinevad ajukahjustuse tõttu sageli ka sensoorsed probleemid, näiteks nägemishäired, kuulmishäired. Samuti terviseprobleemid, nagu epilepsia, kroonilised hingamisteede infektsioonid, kõhukinnisus, refluks, neelamisprobleemid, on sagedased. Ravimite kasutamine on sügava intellektipuudega inimeste seas suur, paljud neist kannatavad kroonilise valu käes, esinevad käitumis- ja keskendumisprobleemid. (van der Putten, 2017, lk 4; Nieuwenhuijse *et al.*, 2019, lk 261) Enamik sügava puudega inimesi ei suuda ära tunda, millal võib sotsiaalne olukord neile mingit ohtu kujutada (nt kuritarvitamise või ärakasutamise potentsiaal). (Disorders of intellectual development, 2024)

Raske puude korral vajab inimene kõrvalabi, juhendamist või järelevalvet igal ööpäeval ja tema igapäevane tegutsemine või ühiskonnaelus osalemine on piiratud. Raske intellektihäirega inimestel on suhtlemisvõime piiratud, suhtlemine võib piirduda üksikute

sõnade või fraaside kasutamisega. Nende suhtlemisvõimet võib parandada toetavate kommunikatsioonimeetodite kasutamine. Sageli kasutavad nad põhiliste vajaduste edastamiseks žeste. Raske intellektihäirega inimeste sotsiaalsed suhted piirduvad suures osas lähimate pereliikmete ja hooldajatega. (Disorders of intellectual development, 2024)

Intellektipuue ja sellega seotud arengupuuded on elukestvad seisundid (Schalock *et al.*, 2019, lk 227). Ainult vestluse ja vaatluse põhjal on raske järeldada inimese intellektuaalset funktsioneerimist, testimisprotseduurid peavad võtma arvesse vanust, arenguetappi (vaimne vanus), hariduslikku tausta ning sotsiaalset ja kultuurilist konteksti (Patel *et al.*, 2018, lk 1). Intellektipuuet diagnoositakse, mõõtes inimese mõtlemisvõimet ja kohanemisoskusi. Seda tehakse standardiseeritud testidega, mida viib läbi litsentseeritud kliiniline psühholoog, kellel on vastav koolitus ja kogemus testide tulemuste tõlgendamisel. (Tassé *et al.*, 2025, lk E5)

Paljud eestkostjad viivitavad lapse hooldekodusse panekuga nii kaua kui võimalik, sest neil on eestkostjatena see õigus. Selline suhtumine on tavaline ja põhineb muuhulgas kogemusel, et eestkostjad hoolitsevad oma lapse eest kõige paremini. (Emmelmann & Greving 2019, lk 14) Omast hooldavale inimesele on oluline saada tuge väljastpoolt kodukeskkonda (Sirel, 2023, lk 14). Tugi peaks sõltuma hooldusvajadusest ning hooldaja ja hooldatava seisundist (Brimblecombe *et al.*, 2018, lk 35). Mekšuni (2017, lk 35) uurimistöös tuli välja, et eestkostjate jaoks, kes hooldasid oma täiskasvanud last ööpäevaringselt, oli mõeldamatu panna oma järeltulija hooldekodusse.

Kõigil inimestel on õigus püüelda ja realiseerida oma potentsiaali ning elada sellist elu, mis oleks võimalikult mõtestatud. Lisaks hooldusele on puuetega inimestele vaja pakkuda ka impulsse ja tegevusi emotsionaalsete ja sotsiaalsete vajaduste rahuldamiseks. (Vehmas & Mietola, 2021, lk 20) Intellektipuudega inimeste heaolu parandamiseks on oluline toetada enesemääramist, et nad saaksid elada täisväärtuslikku elu oma kogukonnas. Enesemääratlemine tähendab võimet teha oma elu puudutavaid otsuseid, mis on seotud parema elukvaliteedi ja suurema rahuloluga. (Wehmeyer, 2020, lk 5–6)

Hollandis läbiviidud uuringus, nentisid enamik professionaalseid hooldajaid, et raske ja sügava intellekti ja liitpuudega inimeste elukvaliteedi kohta on väga raske midagi teada, kuna nad ei saa enda eest rääkida (Nieuwenhuijse *et al.*, 2022, lk 192). Tihti ei saa nad

teha endale sobivamaid otsuseid. Bigby jt (2019, lk 406) uuring kinnitas, et olemasolevad võimalused mõjutavad otsustuste olemust, piirates valikuvõimalusi ning tühistades intellektipuudega inimeste eelistusi. Austraalias läbi viidud uuring (Bigby *et al.*, 2017, lk 317) näitas, et paljud intellektipuudega inimesed on toetatud elamise teenusel üksildased, neil puuduvad lähedased sõbrad ja seda vaatamata kogukonna kohalolekule ja regulaarsete tegevustega tegelemisele.

Parim on, kui noort, kes lõpetab koolisüsteemi ja saab täiskasvanuks, toetatakse vastavalt habilitatsiooniplaanile, mis on loodud tema vajaduste ja arengueesmärkide järgi (Patel *et al.*, 2020, lk S32). Hollandis läbiviidud uuringutulemused näitasid, et eestkostjate võime toime tulla, oli seotud oma väljakutsete tunnustamise ja mõistmisega. Esile tõsteti kaheksa punkti mis mõjutavad raske ja sügava intellekti ja liitpuudega lapse kasvatamist: meditsiiniline keerukus, väsimus, õdede-vendade eest hoolitsemine, sotsiaalne seotus, ebakindlus tuleviku suhtes, bürokraatia, sõltuvus tervishoiuteenuste osutamisest ja finantsprobleemid. (Geuze *et al.*, 2023 lk 169) Paljudele probleemidele, millega eestkostjad tegelevad, pole lihtsaid vastuseid. Ära kuulamine ja julgustamine suurendab eestkostjate vastupidavust. Seega võib tähelepanelikkus edendada perede heaolu. (Geuze & Goossensen, 2024, lk 1855–1856) Sirel (2023, lk 67) kirjutas oma uuringu põhjal, et raske ja sügava puudega inimese hooldaja peab ise leidma endas jõu ja olema loov, et kasutada hooldamisest vaba aega iseendale ning, et ka tööl käimine on hooldajale väärtust andev ning peamiselt positiivse mõjuga. Soome on sellistele peredele, kus on kasvamas intellektipuudega laps, loonud nn perehooldusteenuse, see on lühiajaline (8 h kuni mitu päeva) perehooldus pere enda kodus, kus hoolitsuse saab mitte ainult erihooldust vajav pereliige, vaid ka õed- vennad (Tukenä, 2025).

Eestkostjate otsus jääda elama koos oma täiskasvanud lastega võib piirata nende võimalusi elada eale vastavat ja iseseisvat elu. Sageli kohandavad eestkostjad oma elu täiskasvanud laste vajaduste järgi, mitte vastavalt oma eluetapile või isiklikele soovidele. (Engwall, 2017, lk 166) Nii nimetatud „missiooni“ ori tajub end ainult läbi selle, mida ta hooldatavale teeb, mitte selle kaudu, kes ta ise on. Abistaja sündroomi peetakse paradoksaalseks olukorraks, kus abistaja ise võib abi vajada. (Gutowska, 2022, lk 11)

Uuringud on näidanud, et eestkostjad, kes kasvatavad intellektipuudega last, on rohkem stressis kui normaalintellektiga laste eestkostjad. Stressi tekitavad raskused, mis on

seotud hooldamisega, rahalised raskused ning emotsionaalsed probleemid. Stressi põhjustab ka sotsiaalne häbimärgistamine, piiratud juurdepääs tugiresurssidele ning väljakutsed tervishoiu- ja haridussüsteemis. (Kumari & Biswas, 2024, lk 848) Suurbritannias läbi viidud uuringu tulemused kinnitasid, et üleminekuperioodil kogevad eestkostjad mitmeid raskusi ja ebakindlust oma järeltulijatele teenuste saamisega (Codd & Hewitt, 2021, lk 49). Kanadas, aastal 2017 läbi viidud uuringus kirjeldavad eestkostjad oma kogemust lapse täiskasvanuks saamise aega kui pidevat võitlust, kus teenuste saamiseks tuleb sageli olla järjepidev ja aktiivne, korduvalt spetsialistidele helistama, kirjutama kaebekirju või astuma süsteemis vastuoludesse. Paljud eestkostjad usuvad, et teenuste kättesaadavus sõltub nende enda aktiivsusest. Need, kes on järjepidevad ja aktiivsed, saavad rohkem tuge, võrreldes nendega, kes lihtsalt ootavad, et neile pakutaks vajalikku abi. (Gauthier-Boudreault *et al.*, 2017, lk 22)

Tööhõivevõimaluste vähenemine on teine oluline probleem. Uuringute tulemused Ameerika Ühendriikides viitavad sellele, et pereliikmete hooldamisega on seotud märkimisväärne koormus, mis mõjutab hooldajate igapäevaelu füüsilisi, vaimseid ja majanduslikke komponente. (Hopps *et al.*, 2017, lk 441) Hoolduskoormus mõjutab hooldaja tervist ja on oht, et hooldaja vajab mõne aja pärast ise hooldamist. Selline olukord tekitab riigile kaudseid kulusid – saamata jäänud maksutulu, lisakoormus tervishoiusüsteemile. (Riigikantselei, 2017, lk 3) Poliitilised meetmed, mis toetavad hooldajaid, peavad olema tasakaalustatud puuetega inimeste vajadustega, et tagada kõigile osapooltele iseseisvus, väärikus ja kvaliteetne elu. Süsteemid ning neid reguleerivad reeglid ja määrused on sageli loodud teenuste ümber, mitte laste ja perede vajaduste rahuldamiseks (Page *et al.*, 2020, lk 1152).

Vaja on värsked teadusuuringuid ja uusi lähenemisviise, et luua võimalusi uuendusteks ja uuteks sekkumisteks, et toetada praeguseid ja tulevaseid hooldajaid (Beach *et al.*, 2022, lk 5). Perede kogemused ja teadmised aitavad oluliselt parandada pakutava toe kvaliteeti. Lähedased, kes toetavad keeruliste vajadustega pereliiget, on omandanud intensiivse hoolduse käigus väärtuslikke teadmisi ja kogemusi, mis teevad neist sageli olulised osalised asjakohaste tugiteenuste koordineerimisel. Nende teadmiste jagamine võib oluliselt kaasa aidata sobivate, individuaalsetele vajadustele kohandatud teenuste väljatöötamisele, loomisele ja pakkumisele. Seega, perekonna tähtsust tuleb esile tõsta

ning väärtustada teenusepakkujate, tervishoiutöötajate ning spetsialistide koostöövõrgustikes. (Inclusion Europe, 2018, lk 25–27)

Intellektipuue on elukestev seisund, mida iseloomustavad erineva raskusastmega kognitiivsed ja sotsiaalsed piirangud ning vajadus pideva hoolduse ja juhendamise järele. Sügava ja raske intellektipuudega inimeste hooldamine mõjutab ka hooldajate vaimset ja füüsilist heaolu. Toetavate teenuste pakkumine, perede kaasamine ja poliitiliste meetmete tasakaalustamine on hädavajalikud raske diagnoosiga inimeste ja nende lähedaste elukvaliteedi parandamiseks.

## **1.2. Erihoolekandeteenused raske ja sügava intellektipuudega täiskasvanutele**

2008. aastal jõustus ÜRO puuetega inimeste õiguste konventsioon, mis koosneb 50 artiklist ja neis selgitatakse, kuidas puuetega inimeste suhtes kehtivad kõik õiguste kategooriad. Eesti ratifitseeris konventsiooni ja ühines selle juurde kuuluva fakultatiivprotokolliga 2012. aastal. (Eesti Puuetega Inimeste Koda, 2018, lk 12) Artikkel 26 kirjeldab habilitatsiooni ja rehabilitatsiooni olulisusest (Eesti Puuetega Inimeste Koda, 2018, lk 103). Puuetega inimeste õiguste konventsiooni ja fakultatiivprotokolli (2012) artikkel 26 järgi on teenused vabatahtlikud ning peavad puuetega inimestele olema kättesaadavad ja olema kogukonnale võimalikult lähedal. Poliitiline suund erihoolekandes Euroopas on soodustada kodus ja kogukonnas hoolduse pakkumist, samas kui hooldekodud ja haiglad pakuvad teenuseid vaid vajaduse korral. Ühised tegevussuunad hõlmavad digitaaltehnoloogia kasutamist ja kaasavate eluasemelahenduste arendamist, näiteks kodude kohandamist eakate ja puuetega inimeste vajadustele vastavaks. (Collovà *et al.*, 2022, lk 1) Täiskasvanute puhul keskendutakse iseseisvuse säilitamisele ja igapäevaeluga toimetuleku edendamisele. Euroopa Sotsiaalfond finantseerib projekte, mis soodustavad isikukeskset lähenemisviisi, st võimaldab inimestel elada iseseisvalt, lähtudes nende individuaalsetest vajadustest ja soovidest. (European Union, 2022, lk 14) Isikukeskse erihoolekande teenusmudeli (ISTE) rakendamisel toimub abivajajate suunamine teenusele kohaliku omavalitsuse poolt. Eesmärk on tagada, et toimetulekuks vajalikud abimeetmed oleksid inimestele võimalikult kättesaadavad ning nende rakendamist ja korraldamist viiks iseseisvalt läbi

omavalitsused. (Tsuiman, 2018, lk 35) Erihoolekandeteenuste pakkumisel on üle Euroopa tähtis hoida teenuste kvaliteeti. Kontrollvaatlusi peaksid tegema inimesed, kellel on kogemusi, mida on võimalik saavutada eriti keeruliste juhtumite tasemel – teisisõnu, on oluline teada, milline näeb välja „hea“ teenus (Beadle-Brown *et al.*, 2021, lk 53).

Eelpool viidatud isikukeskse erihoolekande teenusmudel ISTE on projektipõhine, mille tegevused lõpevad 2027. aasta märtsis. Riiklikul tasandil pakutakse Eestis erihoolekandeteenuseid peamiselt kahele sihtrühmale: inimestele, kellel on intellektipuue, ja neile, kellel esineb psüühikahäireid (Kalberg, 2022, lk 32). Teenused peavad toetama indiviidi toimetulekut ja heaolu parandamist, soodustama tema oskuste arengut ja säilimist ning vähendama perede hoolduskoormust (Krais-Leosk, 2018, lk 33). Ühe inimese teenusekoht erihoolekandes maksab riigile 190 kuni 5521 eurot kuus (Erihoolekandeteenuste rahastamine, 2022, § 2, peatükk 2).

Erihoolekandeteenust osutatakse alates 18-aastaseks saamisest. Järjekorda teenusele saab panna inimese vanusega vähemalt 16, kui hindamisel on tuvastatud erihoolekandeteenuse vajadus (Sotsiaalhoolekande seadus, 2015, § 76, lõige 3). Hinnatakse seitset valdkonda: sotsiaalsed suhted, füüsiline tervis, vaimne tervis, hõive (töötamine, õppimine), vaba aeg, igapäevatoimingud, elukeskkond (Sotsiaalministeerium, 2023, lk 20). Erihoolekandeteenuseid on üksteist (vt lisa 4). Sotsiaalkindlustusamet finantseerib raske ja sügava puudega täiskasvanutele päeva- ja nädalahoiuteenust (21 või kuni 23 ööpäeva kuus) ning ööpäevaringset erihoolekandeteenust, mis on käesoleva lõputöö sihtgrupi jaoks vajalikud teenused (Sotsiaalhoolekande seaduse ja teiste seaduste muutmise seadus (erihoolekandeteenused ja elukoha aadressi muutmise), 2024, 5 jaotis).

Eesti sotsiaalteenuste kvaliteedijuhis (Sotsiaalkindlustusamet, 2018, lk 1) kirjeldab, et jätkusuutlik ja kvaliteetne hooldus koosneb teenusele juurdepääsust, kvaliteedijuhtimisest, suutlikkusest ja kasutuselevõtust, samuti tööjõu juhtimisest, värbamisest ja hoidmisest. Kvaliteetset erihoolekandeteenust iseloomustavad aga sellised kvaliteedipõhimõtted nagu teenuse kättesaadavus, taskukohasus, turvaline keskkond, inimesekeskised ja eesmärgipärased teenused, võrgustikutöö, hea teenuste korraldus (töötajate pädevus ja eetika, organisatsiooni hea töökorraldus ja kvaliteetne juhtimine), regulaarne tagasiside ja võimestamine. Tähtsal kohal on ka inimese ja tema lähedaste kaasamine. Teenuse osutamisel lähtutakse kõiki sotsiaalkaitse põhimõtteid arvestades.

Euroopa tasandil kokkulepitud suundumuste ning Eestis aastatel 2014–2020 kehtinud erihoolekande arengukavas toodi ühe eesmärgina välja erihoolekandeteenuste pakkumise edendamine kogukonnas, järgides deinstitutionaliseerimise põhimõtteid. Deinstitutionaliseerimine keskendub paindliku, kättesaadava, tõhusama ja jätkusuutlikuma kogukonnapõhise teenuste süsteemi väljatöötamisele. (Bugarszki *et al.*, 2015, lk 5) Lähtudes uuest heaolu arengukavast (Sotsiaalministeerium, 2023, lk 21) nenditakse, et hoolekande valdkonnas esineb märkimisväärsed väljakutseid, sealhulgas info liikumise tõkkeid eri sektorite ja haldustasandite vahel. Poliitiliste suundumuste kohaselt soovitakse toetada inimeste võimalikult pikaajalist iseseisvat toimetulekut koduses keskkonnas, kuid selleks vajalikud sotsiaalteenused ei ole piisavalt kättesaadavad. Keerulisema hooldusvajadusega inimeste jaoks ei ole piisavalt teenusekohti. Piiratud rahastamine on viinud olukorrani, kus sotsiaalteenuste kättesaadavus riigi ja kohaliku omavalitsuse tasandil on ebapiisav. Koormus lisandub pereliikmetele, kes peavad hooldust ise korraldama. Sotsiaaltöö spetsialistid ja kogukonnaelu liidrid saavad panustada hoolivate ja kaasavate kogukondade loomisse, suurendades teadlikkust ja luues seeläbi puuetega inimestele paremad võimalused täisväärtuslikuks eluks. (Tsuiman, 2016, lk 22)

Jätkusuutlik erihoolekanne on sotsiaalministeeriumi 2024. aasta prioriteetseid projekte. Välja töötamisel on uus, päeva- ja nädalahoiteenus, mis on mõeldud sihtrühmale, kes senini on kasutanud diferentseeritud (kõrgema) hinnaga igapäevaelu toetamise teenust. (Preimann, 2024, lk 14) Ehk need teenused on mõeldud inimestele, kelle abi- ja toetusvajadus on väga suur, kuid kes saavad elada kodus koos lähedastega, käies enda ja lähedaste vajaduse alusel erihoolekandeteenust kasutamas (Preimann, 2024, lk 14). Raske ja sügava intellektipuudega noorel, kui tal pole eestkostjaid, siis ainuke võimalus on erihoolekandeteenus. Kui pere on olemas, siis on võimalik ka igapäevaelu toetamise teenus päeva- ja nädalahoiteenusena. Samas ka perel on piirid, nii füüsilises kui vaimses jaksamises. (Sirel, 2023, lk 18) Eesti erihoolekandepoliitika keskendub kogukonnapõhiste teenuste arendamisele, et vähendada perede koormust.

### 1.3. Intellektipuudega inimeste täisikka jõudmine läbi

#### Bronfenbrenneri ökoloogilise süsteemiteooria perspektiivi

Bronfenbrenneri ökoloogilise süsteemiteooria mudel on olnud arenguteaduse selgroog alates selle loomisest 1970. aastatel ja pakkunud kõikehõlmavat teoreetilise raamistiku, et mõista indiviidi arengule aja jooksul avalduvaid mõjusid (Navarro & Tudge, 2020, lk 19352). Bronfenbrenneri mudel on tööriist arengu ja vastastikuse mõju mõistmiseks, tööriist, mida saab rakendada iga inimese jaoks igas kontekstis (Shelton *et al.*, 2024, lk 2). Intellektipuudega inimeste elukvaliteeti mõjutavad mitmed tegurid, mida võib jagada mikro-, meso- ja makrotasandi mõjuriteks (Jacinto *et al.*, 2023, lk 8). Bronfenbrenneri ökoloogiline süsteemiteooria rõhutab keskkonna olulist rolli inimese arengu kujunemisel ning käsitleb arengut kui elukestvat protsessi (Bronfenbrenner, 1979, viidatud O'Neill, 2015, lk 14–15). Bronfenbrenneri väitis, et lisaks indiviidi eripäradele nagu vanus, sugu ja tervislik seisund, mõjutavad inimese olekut viis keskkonnasüsteemi: mikro-, meso-, ekso-, makro- ja kronosüsteemid, nagu on näidatud joonisel lisa 2 (Ornstein & Caruso, 2024, lk 3). Teooria järgi on individid kesksel kohal, ümbritsetuna mikrosüsteemist, kuhu kuuluvad perekond, sõbrad, koolikaaslased ja eakaaslased ning seejärel juba järgnevad tasandid kronosüsteemini välja. Keskmest välja algab mikrosüsteem, mis hõlmab inimese lähikeskkonda, tegevusi, rolle ja suhteid, mida inimene ise kogeb. Mikrosüsteem mõjutab otseselt indiviidi arengut ja heaolu. Indiviid veedab märkimisväärse osa aega nende kontekstidega otseses suhtluses. (Hoffman & Kirby, 2022, lk 4045) Näiteks võib kodune keskkond kujundada lapse harjumusi ning tehnoloogia kättesaadavus mõjutada tema sotsiaalset suhtlust (O'Neill, 2015, lk 17). Kui intellektipuudega noor lõpetab kooli, kuid edasised õppimisvõimalused on diagnoosi tõttu piiratud, tekib tema mikrosüsteemis märkimisväärne tühimik. Kuna kool on olnud keskkond, kus rahuldatakse nii emotsionaalsed kui ka sotsiaalsed vajadused, võib selle puudumine viia arengulise ja psühhosotsiaalse stagnatsioonini. (Vehmas & Mietola, 2021, lk 20) Järgmine tase on mesosüsteem, mida kirjeldatakse kui seost kahe või enama mikrosüsteemi vahel. See võib hõlmata suhteid, mis vanematel on teiste üksustega, kes suhtlevad otseselt keskuses oleva inimesega, sealhulgas kooli, programmide või teiste peredega. (Hoffman & Kirby, 2022, lk 4045) Õdede-vendade või vanemate toetuse puudumine võib negatiivselt mõjutada noore kohanemist haridusasutuses. Kui pärast kooli lõppu ja teenuste kasutamist tekib

järsk katkestus, võib see põhjustada nii noorele kui ka tema perele tagasilööke, mis mõjutavad negatiivselt pikaajalist arengut ja toimetulekut. (Bugarszki *et al.*, 2016, lk 7)

Mesosüsteemist väljapoole ulatub eksosüsteem, mis kirjeldab tingimusi, kus indiviidi võib mõjutada keskkond, milles ta otseselt ei asu. Näiteks võib last mõjutada tema vanema tööstress; laps ei viibi vanema töökohas, kuid seal toimuvad asjad võivad teda siiski mõjutada. (Hoffman & Kirby, 2022, lk 4045) Mõjutab ka perekonna majanduslik olukord, eestkostjate tööhõive ja kogukonna ressursid. Sotsiaalne kaasatus on üks heaolu ja tähendusrikka elu olulisi tegureid, mistõttu on hädavajalik tagada kogukondlikud toetusmehhanismid (Hall *et al.*, 2021, lk 180).

Järgmine süsteem on makrosüsteem, mis hõlmab laiemaid ühiskondlikke, kultuurilisi ja ajaloolisi kontekste, sealhulgas väärtusi, norme ja õigusakte (O'Neill, 2015, lk 15). Makrotasand läbib kõiki tasemeid, mis on indiviidi ümbritsevate elutingimuste jaoks võtmetähtsusega (Hammarström *et al.*, 2024, lk 3–4). Eestis on intellektipuudega inimesi ajalooliselt institutsioonidesse eraldatud, mis on ühiskonnas loonud teatava distantseerumise ja võõristuse. Oluline roll on kogukonna kaasamisel ja teenusepakkujate toetamisel. (Tsuiman, 2016, lk 22)

Kronosüsteem viitab ajas toimuvatele muutustele nii indiviidi elus kui ka laiemas ühiskonnas. See hõlmab nii isiklike elusündmusi, nagu pereliikme kaotus või kolimine, kui ka suuremaid sotsiaalseid ja poliitilisi muutusi, nagu majanduslikud kriisid või tehnoloogiline areng. (O'Neill, 2015, lk 14–15) Kronosüsteem hõlmab sotsiaal-ajaloolisi tingimusi ning sündmuste ja üleminekute mustreid kogu elu jooksul ning võtab arvesse aja jooksul toimuvaid muutusi. Näiteks viisid, kuidas noorte hooldajaks olemine loob aluse kuidas üksikisikud kogevad ja osalevad järgnevatel sündmustel kogu ülejäänud elu. (Ornstein & Caruso, 2024, lk 3) Muutused intellektipuudega inimese elus võivad avaldada olulist mõju tema elukvaliteedile ning kohanemisvõimele, mistõttu on tähtis tagada stabiilsed tugistruktuurid. Oluline on mõista, kuidas igal süsteemil on iga indiviidi jaoks tähendus, kuidas nende omavahelised suhted kujundavad inimeses erinevaid rolle, uskumusi, tegevusi, mis mõjutavad inimese arengut. (Gutiérrez Ruiz & Hernández, 2021, lk 89) Muutused ökosüsteemides mõjutavad arengut ja nõuavad kohanemist – positiivsete muutustega harjutakse kergemini, negatiivsetega aga mitte alati.

## **2. UURING SÜGAVA JA RASKE INTELLEKTIPUUDEGA NOORTE EESTKOSTJATE KOGEMUSTEST SEOS LASTE JÕUDMISEGA TÄISKASVANUIKKA**

### **2.1. Ülevaade intellektipuudega inimestest ja teenuse pakkujatest Tartumaal**

2025. aasta 11. aprilli seisuga oli Tartumaal puudega inimesi 164 460 (Sotsiaalkindlustusamet 2025). Eestkostjaid intellektipuudega inimestele oli Eestis 2022. aastal 433 (Trankmann *et al.*, 2023 lk 48), eraldi Tartu linna ja Tartumaa kohta pole Statistikaamet andmeid kogunud. Eestkoste seadmine pole automaatselt kohustuslik, see tuleks aga määrata, kui inimene ei ole võimeline iseseisvalt oma kohustusi täitma ja õigusi teostama. Eestkostet reguleerib perekonnaseadus ning eestkoste vajaduse hindamine toimub kohtus. (Justiitsministeerium, *s. a.* )

Tartu linnas ja Tartumaal pakub erihoolekandeteenuseid suurt hoolt vajavatele ehk raske ja sügava puudega inimestele neli asutust: AS Hoolekandeteenused, SA Tartu Perekodu Käopesa, MTÜ Maarja Tugikeskus ja SA Agrenska Fond. Koha saamise eelduseks on sotsiaalkindlustusameti poolt läbi viidud hindamise tulemusena tuvastatud äärmuslik abi- ja toetusvajadus. (Sotsiaalkindlustusamet, 2024)

MTÜ Maarja Tugikeskus pakub praktiliselt kõiki erihoolekandeteenuseid mis on vabatahtlikud. MTÜ koduleht on uuendamisel ja seetõttu on kirjeldatud info hangitud suulise vestluse teel. Erihoolekandega on asutuses tegutsetud aastast 2006 ja hetkel on teenusekohti 40. Asutus pakub teenuseid Tartu linnas Puiestee tänaval, Ülejõe piirkonnas ning ka Tammelinnas. Kuni selle aasta kevadeni tegutseti ka Lehe tänaval, kus oli tegevuskeskus, kuid majanduslikel põhjustel sellest üüripinnast loobuti. (H. Känd, suuline vestlus, 09.04.25)

AS Hoolekandeteenustel on üle Eesti 69 teenuseüksust, neist üheksa teenusekohta asuvad

Tartumaal. Ööpäevaringset erihooldusteenust pakuvad kaks teenuseüksust, ülejäänud pakuvad kogukonnas elamise teenust. AS Hoolekandeteenused Tartus äärmusliku hooldusvajadusega (sügava puudega) inimesi vastu ei võta, raske puudega inimesi aga küll. (M. Rudenko, suuline vestlus, 13.09.2024) Tartumaal on hetkel ööpäevaringsel teenusel kaks sügava intellektipuudega inimest, mõlemad üsna eakad. Raske intellektipuudega inimesi on mõni rohkem. (E. Kilg, e-kiri, 02.04.25)

SA Tartu Perekodu Käopesa pakub täiskasvanutele päeva- ja nädalahoidu, teenusekohti on viis. Asutus pakub teenuseid Tartu kesklinna vahetus läheduses, Ülejõe piirkonnas, Jaama tänaval. (SA Tartu Perekodu Käopesa, s. a.) SA Eesti Agrenska Fond osutab raske- ja sügava puudega noortele päeva- ja nädalahoiu teenust. Teenust pakutakse linnast väljas, Tammistu mõisas. Riikliku teenusekohti on kolmteist, eesmärk on lükata edasi hooldekodusse jõudmise aega. (T. Stelmach, suuline vestlus, 11.04.25).

Noortele suunatud kogukonnapõhist elamist võimaldavaid asutusi Tartus ja Tartumaal napib. Aastal 2008 loodi sihtasutus Maarja Päikesekodu. Sihtasutuse põhikirjas on sätestatud, et asutuse elanike vastuvõtmisel tagatakse koht asutajaliikmete lastele, kes osalesid asutamiskoosolekul. Ülejäänud kohad on eelistatud Tartu Maarja Kooli vilistlastele. See on üks peamisi põhjuseid, miks Maarja Päikesekodu ei ole siiani tegutsema hakanud. Riik ei paku sellises olukorras piisavalt toetust ning soovib rakendada riiklikku järjekorda, kus asutajate lapsed ei saa eeliskohtlemist, mis omakorda vähendab märgatavalt motivatsiooni projekti elluviimiseks. (Mekšun, 2017, lk 20–21)

Tartus on kaks kooli, mis pakuvad ainult toimetuleku- ja hooldusõpet: Tartu Maarja Kool ja Karolini kool. Karolini kool alustas õppetööd 2022. aasta sügisel, hetkel on koolis kokku 19 last. (Karolini kool, s. a.) Tartu Maarja Koolis õpib aprilli 2025 seisuga kokku 75 õpilast. Aastal 2025 lõpetab kooli seitse õpilast, 2026. aastal kuus õpilast ning 2027. aastal samuti kuus õpilast. Praegu õpib 9. klassis viis õpilast. (K. Rannamees, e-kiri, 09.04. 2025) Hooldusõppe tasemel õppijal on raske- või sügav puue. Toimetulekuõppel õppijal tavaliselt raske puue. Tartu Maarja kooli hooldusõppe õppekava õppe- ja arendustegevuste põhimõtete loetelu 3.1.4 ütleb, et hooldusõppe keskendub õpilase elementaarsetele eneseteenindusoskuste omandamisele ning igapäevaelu toimetulekule (Tartu Maarja kool, 2024, lk 4–5). Tartu Maarja kooli toimetuleku õppekava sätestab intellektipuudega õpilase arendamist tema arengupotentsiaalide raames eesmärgiga, et

inimene tuleks toime ilma lähedase täiskasvanu abita (Tartu Maarja Kool, *s. a.*, lk 4). Enamus nimetatud õpilased vajavad pärast kooli lõpetamist erihoolekandeteenust, kuna neil on raske või sügav puue. Seetõttu on vajalike teenuskohtade arvu võimalik ette prognoosida.

## **2.2. Uurimismeetodi ja valimi kirjeldus**

Lõputöös kasutati kvalitatiivset uurimisviisi, sel meetodil on hea uurida kuidas reaajas miskit koetakse (Aurini *et al.*, 2016, lk 31). Kvalitatiivne uurimisviis sotsiaalvaldkonna teemade uurimiseks on hea selle poolest kui soovitakse mõista põhjalikumalt erijuhtumeid (Lune & Berg, 2017, lk 12). Töö autor valis kvalitatiivse lähenemise, sest see võib avada uusi vaatenurki uuritavate elude ja kogemuste kohta (Lune & Berg, 2017, lk 135) ning käesolevas töös on uurimisfookuses sügava ja raske intellektipuudega noorte eestkostjad, kelle elu ja senised kogemused toimetuleku ja erihoolekandeteenustega autorile huvi pakuvad. Samuti on olulised erihoolekandeteenuste asutuste esindajata arvamused ja kogemused.

Andmekogumismeetodiks oli poolstruktureeritud intervjuu. Intervjuu on kvalitatiivses uurimises sagedamini kasutatavaid andmekogumise meetodeid, mille abil kogutakse andmeid otsese suhtlemise kaudu vastajatega. See meetod sobib hästi, kui eesmärk on uurida inimeste mõtteid, tundeid ja kogemusi või avastada sügavamaid põhjuseid nende käitumise taga. (Õunapuu, 2014, lk 170) Intervjuusid on erinevaid tüüpe, käesolevas lõputöös kasutatakse poolstruktureeritud intervjuud. Poolstruktureeritud intervjuu koosneb kindlatest põhiküsimustest vastuste variante ette andmata ning vestluse käigus on võimalik esitada lisaks spontaanseid lisaküsimusi (Aurini *et al.*, 2016, lk 82). Seega, võib poolstruktureeritud intervjuu anda uurijatele vabamad käed uurimisküsimustega, kuid säilitab siiski oma suunava mõtte, kuna peamised arutatavad teemad on juba eelnevalt ette nähtud (Ruslin *et al.*, 2022, lk 29).

Käesolevas uuringus oli kaks sihtrühma: raske või sügava puudega isikute eestkostjad ja erihoolekandeteenuse osutajad Tartumaal. Eestkostjate puhul kasutati kombineerituna ettekavatsetud valimit ja mugavusvalimit. Valimi kriteeriumiteks oli: intervjueeritav on eestkostja intellektipuudega inimesele, kes on vähemalt 18-aastane, raske või sügava puudega, elab Tartumaal ja taotleb või juba saab erihoolekandeteenust. Mugavusvalim

tähendab, et küsitlavad on intervjuerivale kergesti kättesaadavad ning on koostöövalmis (Õunapuu, 2014, lk 142). Kõikide respondentide kontaktideks olid töö autori isiklikud tuttavad, kes olid ühtaegu eestkostjaks raske või sügava puudega noorele. Eestkostjatega otsiti kontakti läbi sotsiaalmeediakanali Facebook. Töö valimi moodustasid üheksa lapsevanemat, kes on eestkostjaks oma raske või sügava puudega vähemalt 18-aastasele noorele.

Töös osalevatele sihtrühmadele koostati kaks eraldi intervjuukava, mille küsimuste sõnastamisel tugineti teoreetilises ülevaates olevatele allikatele. Eestkostetavate intervjuukava (vt lisa 3) küsimused on jagatud nelja ossa: üldandmed, eestkostetava toimetulek, eestkostja enda toimetulek ning pakutav tugi eestkostetava täiskasvanuks saamisel. Teenuseosutajate intervjuukava (vt lisa 4) küsimused on jagatud kolme ossa: üldandmed, erihoolekandeteenuse kättesaadavus ning erihoolekandeteenuste korraldus ja teenuste sisu. Ajavahemikul 28.03.25 kuni 17.04.25 viidi läbi intervjuud eestkostjatega (vt tabel 1).

**Tabel 1.** Intervjuude aset leidmine ja kestus

Respondent	Kuupäev	Intervjuu kestus (minutites)
E1	28.03.25	26:50
E2	20.03.25	22:00
E3	31.03.25	16:00
E4	31.03.25	15:00
E5	03.04.25	22:00
E6	07.04.25	20:00
E7	15.04.25	22:00
E8	16.04.25	20.40
E9	17.04.25	22:50

Aeg ja koht intervjuuks valiti intervjueeritava soovi arvestades. Ühe eestkostjaga saadi kokku erihoolekandeteenust pakkuva asutuse sisehoovis, ühe respondentiga kohtuti Eesti Rahva Muuseumi restoranis, kahe eestkostjaga kohtuti Emajõe äärsel pargipingil. Ülejäänutega viidi intervjuu läbi respondentide kodus. Igale eestkostjale tutvustati enne intervjuu toimumist töö sisu ja andmete kasutamise eesmärki. Kõik intervjueeritud eestkostjad on tähistatud töös tähega „E“, millele järgneb number, mis tähistab tema vastamise järjekorda. Autor alustas intervjuud eestkostjatega nende täiskasvanud last puudutava info kogumisega. Intervjueeritud üheksast eestkostjast kaheksal oli sügava

puudega täisealine laps ning ühel raske puudega täisealine laps. Eestkostetavad olid vanuses 18 kuni 27.

Saadud vastustest selgus, et üheksast eestkostetavast noorest kuus said päeva- ja nädalahoiuteenust, üks lapsehoiu- ja tugiisikuteenust, üks igapäevaelu toetamise teenus autismispektrihäirega inimesele ning üks eestkostetav oli kodune ning teenuseid ei saanud. Kaheksa noort olid läbinud hooldusõppe ja üks noor toimetulekuõppe Tartu Maarja koolis.

Kõikide noorte eest hoolitseb peamiselt üks inimene, tema eestkostja ning kaheksal noorel on selleks ema, ühel noorel aga isa. Üheksast intervjueeritud eestkostjast olid kaks üksikvanemad. Ülejäänutel oli peres nii ema kui isa, lisaks veel õed ja vennad, kes aitasid rohkemal või vähemal määral puudega noore eest hoolitseda. Üks eestkostja märkis ära ka oma õe ja ema. Üks eestkostja mainis, et kõige suuremaks abiks on tema 12-aastane tütar, kes soovib ise tulevikus saada erivajadustega laste õpetajaks. Mitmete vastajate (E5, E8, E9) vanavanemad on juba nii eakad, et tervislikel põhjustel ei suuda enam lapselapse eest hoolitseda sageli vajades ise hooldust. Mitmel (E2–E4, E7) on vanavanemad kahjuks surnud. Uuringu tulemused näitasid, et eestkostetava noore igapäevase hoolduse eest vastutas eelkõige ema. Seitsmele noorele osutati erihoolekandeteenuseid, üks noor jätkas õpinguid hooldusõppel ja sai toetust tugiteenuste kaudu, üks noor viibis keerulises seisundis kodusel hooldusel.

Teiseks sihtrühmaks olid erihoolekandeteenuseid pakkuvad asutused Tartus ja Tartumaal ning sel puhul rakendati ettekavatsetud valimit, mille valiku kriteeriumiks oli see, et pakutaks riiklikku erihoolekandeteenust Tartumaal raske ja sügava puudega inimestele. Ettevõtted, kelle esindajatega autor intervjuud läbi viis on SA Tartu Perekodu Käopesa, MTÜ Maarja Tugikeskus, SA Agrenska Fond (vt tabel 2).

**Tabel 2.** Intervjuud teenuste pakkujatega

Teenuse osutaja	Kuupäev	Intervjuu kestus (minutites)
T1	09.04.25	15 minutit
T2	09.04.25	26 minutit
T3	11.04.25	65 minutit

Asutused on tähistatud tähega „T“ ning number viitab vastamise järjekorrale. Algselt

kuulus valimisse neli asutust, kes kõik osutavad teenuseid Tartumaal. Kuna aga selgus, et AS Hoolekandeteenustel ei ole Tartumaal sügava ja raske puudega noori teenusel, jäeti intervjuu selle asutusega ära.

Intervjueeritavateni jõuti läbi avalike kodulehtedel oleva kontaktinfo. E-kirjad intervjuu sooviga saadeti perioodil 01.04.2025 kuni 02.04.2025. Intervjuu andsid asutuste juhid, kes on töötanud kogu oma senise tööelu sotsiaalsüsteemis ning olnud erihoolekandeteenustega seotud vähemalt 17 aastat. Teenusepakkujatega sai töö autor valdavalt kokku teenuseosutaja ruumides. Intervjuud salvestati mobiiltelefoni helisalvestusprogrammiga, eelnevalt respondentidelt luba küsides. Saadud helifailid transkribeeriti ning salvestati parooliga kaitstud arvutisse. Helisalvestused telefonis kustutatakse pärast lõputöö kaitsmist

Lisaks intervjuudele eestkostjatega ja teenuse osutajatega viidi läbi ka ekspertintervjuu erihoolekande spetsialistiga. Spetsialist on tähistatud lõputöös tähega „S“ Ekspertintervjuu abil on hea välja selgitada kõige asjakohasemad vastused valdkonna ekspertidelt (Grundtvig *et al.*, 2022, lk 18). Spetsialistiga võeti ühendust e-kirja teel 01.04.2025. Intervjuu küsimustele (lisa 5) andis vastused sotsiaalkindlustusameti erivajadustega inimeste heaolu osakonna talituse juht 29.04.2025. Intervjuu viidi läbi kirjalikult e-kirja teel, kasutades struktureeritud intervjuu vormi. Sellise intervjuuvormi puhul on küsimused eelnevalt koostatud ning need esitatakse kindlas, eelnevalt määratud järjekorras. Intervjuu läbiviimine järgib rangelt reglementeeritud struktuuri, mistõttu ei ole lisaküsimuste esitamine lubatud (Õunapuu, 2014, lk 171).

Andmeanalüüsiks kasutati kvalitatiivset sisuanalüüsi. Kvalitatiivne sisuanalüüs on üks kõige sagedamini kasutatavaid sotsiaalteadusliku tekstianalüüsi meetoditest. Meetodi põhiidee on kategooriapõhine analüüs, uurimisel saadud andmed märgistatakse vastavalt nende sisule ja luuakse kategooriad. Kategooriad analüüsitakse, et märkida ära mustrid ja luua seosed. Viimaks saadud andmete põhjal tehakse järeldused (Fenzl & Mayring, 2017, lk 336) Uuring seab eesmärgiks läbi ettepanekute tegemise jõuda praktikate muutmiseni, mis tulevasi raske- ja sügavapuudega noorte eestkostjaid üleminekuperioodil toetaksid ja et neid inimesi paremini mõistetak.

## 2.3. Uurimistulemuste tõlgendamine

### 2.3.1. Ülevaade eestkostetavate toimetulekust

Peale intervjuu sissejuhatavat osa, asus töö autor täpsemalt uurima kuidas eestkostetavatel noortel läheb. Saadud vastustest eestkostjatega selgus, et seitsmel hooldataval oli olukord hetkel hea, kolmel noorel aga nii hästi ei läinud. E4 sõnul pole nende noore eest, kes käib veel hooldusõppel, piisavalt hoolitsetud. Ta tõi välja, et tema hooldusõppel oleval lapsel, kes on halvatud ja kõnetu, ei vahetata koolis mähkmeid ning see on pannud eestkostjaid kahtlema kas oma last saab üldse kellelegi usaldada. Teise juhtumi puhul soovitas eestkostetava (E5) psühhiaater muuta ravimite manustamise aega, kuid see on ravimite harjumisperioodil mõjutanud noore igapäevaelu negatiivselt. Kuigi ta ei ründa teisi, esineb tal ägestumist, valjuhäälsel käitumist ja hoogsat kõndimist; ta on agressiivne enda suhtes, näiteks närib oma käsi. Kolmanda juhtumi puhul, mille üks vastaja (E9) välja tõi, on noor jäänud koduseks, kuna tema ema usub, et hetkevõimalusi arvestades on see parim lahendus. Ta vajab toitmist läbi gastroomi, on muutunud helide suhtes ülitundlikuks ja näiteks õue minek tekitab temas neuroloogilist värinat. Ka on vaja noort tihedalt aspireerida. Seega on ta kodune ja ei saa mitte ühtegi teenust.

Edasi uuris autor eestkostjatelt milliste emotsioonidega nende lapsed teenusele lähevad ja kuidas nad teenusega kohanesid (kui nad on teenusel). Kõik vastajad, kelle eestkostetavad osalevad teenusel, kirjeldasid noorte positiivseid emotsioone teenusele minnes. Toodi välja, et lastel on head tunded, minnakse rõõmsalt teiste juurde ja naeratus on näol: „Väga heade emotsioonidega, ma näen, et ta ootab seda“ (E7). Kohanemisega oli probleeme ühel (E8) noorel, kelle eestkostja lausa vahetas teenuse osutajat. Teised (E1–E3, E5, E6) kohanesid lihtsalt.

Kuna kõik sügava intellektipuudega noored olid kõnetud, siis küsimusele, mis noori kurvaks teeb vastasid mitmed eestkostjad, et üksindus (E1, E2, E7). E8 rõhutas, et tema hoolealust ei tohi luku taha panna ega tema vabadust piirata. Küsimusele, mis hoolealust rõõmsaks teeb, vastati, et tuttavad inimesed, temaga tegelemine/suhtlemine, liikumine ja muusika kuulamine (E1, E2, E4–E8). Ainsana vastas üks eestkostja, kes saab autistlikule inimese mõeldud teenust, et tema hoolealune on rõõmus siis, kui saab oma arvutis aega veeta (E3). Mainiti ka, et meeldiv toit teeb rõõmsaks (E5). Kõik vastused viitavad sellele,

kui oluline on rahuldada hoolealuste kuuluvus- ja armastusvajadust. Keskkonnas, kus nad viibivad, peaks toimuma suhtlus, olema võimalus kuulata muusikat ning liikuda. Need tegevused aitavad toetada nende heaolu ja emotsionaalset tasakaalu. Küsimusele, kas ja kuidas on noore elu muutunud peale haridussüsteemist väljumist, vastati üksmeelselt, et muutused tulid juba peale põhikooli lõppu kui toimus üleminek käsitöökooli (E1, E5, E6). Kõik noored, kellel olid omandatud erinevad käsitööoskused (näiteks nõelvilimine), ununesid töövõtted juba käsitöökoolis (E1, E8). „Kardinaalselt, see oli nagu killadi kolladi“ (E8).

Kolm hooldatavat jäid peale kooli koduseks, mille põhjuseks oli see, et teda polnud kuskile viia (E2, E3, E9). „Peale kooli lõppu olime ikka pool aastat kodused ja mitte kuskile polnud teda viia“ (E3). Sotsiaalkindlustusameti erivajadustega inimeste heaolu osakonna talituse juhataja (S), rõhutas teemat kommenteerides, et noorte üleminek haridussüsteemist sotsiaalhoolekandesse ei ole alati sujuv. Peamiseks probleemiks on nn „üleminekuaegne auk“, mis tekib siis, kui teenusevajadus on tuvastatud, kuid sobiv erihoolekandeteenuse koht puudub. See võib põhjustada harjumuspärase struktuuri kadumise noore elus, millel on negatiivne mõju omandatud oskuste säilimisele ja üldisele toimetulekule. Spetsialisti sõnul on teenusekohtade nappus kõikides teenuseliikides, eriti majutusega teenuste puhul (S).

Kõigi eestkostjate sõnul, kelle hooldataval on sügav puue, on hoolduskoormus väga suur, kuna pereliige vajab ööpäevaringset tuge ja järelevalvet. Igapäevased toimingud, nagu hügieenitoimingud, riietamine, söömine nõuavad pidevat kõrvalabi. Kui hooldatav ei liigu iseseisvalt, ei räägi ning tema suhtlusvõime on piiratud, on tema vajadusi ja soove keeruline mõista (E8). Eestkostja (E2, E4, E7, E9) peab tegema kõik tegevused noore eest ise ning tema liigutamine nõuab füüsilist pingutust ja abivahendeid, näiteks tõstukit. Pidev juhendamine on vältimatu ning välise abistaja kaasamine on keeruline, kuna võõrad ei tule olukorraga sageli toime (E8, E9). Lisaks mõjutab see eestkostja eluolu laiemalt, täiskohaga tööle minek ei ole võimalik kui puuduvad päevased toetusvõimalused, mis toetaksid peret: „Pole teda kuhugi panna“ (E3). Väljatoodud tulemused viitavad kui keerukas on sügava või raske puudega noorte ning nende eestkostjate igapäevaelu, kus hooldusvajadus on sageli ööpäevaringne. Vajadust toe järele on oluline, et tagada puudega noorte arengut toetav keskkond ja leevendada eestkostjate hoolduskoormust.

### 2.3.2. Eestkostjate toimetulek

Eestkostjatelt küsiti küsimusi, eesmärgiga hinnata nende toimetulekut igapäevaelus, majanduslikku seisut, tööga hõivatust ning võimalusi vaba aja veetmiseks. Saadud vastustest selgus, et kõik saavad oma eluga hästi hakkama, majanduslik olukord ja elutingimused olid kõigil kirjelduste kohaselt rahuldavad ning igapäevased toimetused teostatavad. Eestkostjate elukvaliteeti mõjutavad tugevalt mitmed tegurid, näiteks kui suur on sotsiaaltoetuste suurus, kellel ja mis tingimustel on toetustele õigus, milline on kohalike teenuste kättesaadavus ning kui paindlik on eestkostjate enda töökorraldus.

Vanemate ja eestkostjate toimetulekut üleminekuperioodil intervjueritud ekspert (S) ühtselt hinnata ei osanud, kuna see sõltub oluliselt perekondlikest ressurssidest, kohaliku omavalitsuse toetusest ja kogukondlikest võimalustest. Kui riiklik teenusekoht puudub, on isikul või tema lähedasel võimalus pöörduda kohaliku omavalitsuse poole.

Edasi küsis autor eestkostjatelt nende vaimse ja füüsilise tervise kohta. Vastajad nentisid, et tugev side oma lapsega muudab võimalikuks toimetuleku, kuid tekitab ka pingeid, hirme (E1, E2, E5, E8, E9). Vaimne ja füüsiline koormus, mis kaasneb pideva hooldusvajadusega, mõjutab otseselt eestkostjate (E4, E6, E7) heaolu ja igapäevast elu.

Eestkostja, kelle täiskasvanud laps saab nüüd erihoolekandeteenust ja on esmaspäevast reedeni teenusel, kommenteeris oma vaimset tervist võrreldes ajaga, mil noor käis veel koolis: „Kindlasti parem, mul on rohkem kvaliteetset und“ (E7). See kuidas eestkostjal läheb, on tihti kinni ka selles, kas eestkostja on leppinud olukorraga. E1 ütleb: „Võib olla parem kui siis, kui ma sain teada, et mu lapsel on puue, nüüd ma olen nagu sellega leppinud, sa oled sellega õppinud elama.“ Eestkostja, kes jäi noorega koduseks, vajab lamatiste ennetamise tõttu liigutamist iga natukese aja tagant, vajab aspireerimist ja stoomiga toitmist kommenteeris: „Ma tõstsin teda ja lõpuks sattusin haiglasse, olin nii läbi omadega, magamata ööd, see on õudne, kui ta vahetab öö ja päeva ära.“ (E9).

Oma elukeskkonnaga olid kõik harjunud, kuigi kui autor esitas täpsustavaid küsimusi, siis selgus, et kahe vastaja puhul on kodu alles ehitusfaasis ja elatakse kitsikuses (E3, E9). Kõige raskema tervisliku seisukorraga noor elas koos oma eestkostja (E9) perega puuküttega kööktoas ja tema ülejäänud neli pereliiget kõrval toas. Lisaks kõigele olid

eluruumid teisel korrusel. Ka üks uuringus osalenud üksikvanem (E5) elas väikeses 1-toalises korteris, olles sellega ise rahul, kuigi arvas, et teiste jaoks võib nende elukeskkond ebanormaalne olla. Mitmed intervjueeritud eestkostjad mainisid, et nad elavad „üks päev korraga“ ega soovi mõelda tulevikule, kuna kõik tundub ebakindel (E1, E7, E3). Suurim mure oli seotud tulevikuga, et mis saab nende lapsest, kui nende endiga midagi juhtub. E2 kasutab kodust lühiajaliselt ajutiselt eemal viibides (kui on vaja näiteks kauplusesse minna), turvakaameraid hooldatava jälgimiseks, kuid hirm krambihoogude või muude erakorraliste olukordade ees jääb alles. Viidati (E1–E9), et hoolduskoormuse korral ei ole võimalik hetkekski täielikult lõdvestuda. Kui väikelapse puhul kaob pidev hooldusvajadus kasvades, siis sügava puudega inimese puhul jääb vajadus eluaegse järelevalve ja hoolduse järele. Küsimusele, mis saab nende eestkostetavast tulevikus, vastasid kõik eestkostjad (E1–E9) pisarsilmi, et nad ei tea: „Vahepeal ütlesin, et ma ei tea, ma tõesti ei teadnud, nüüd me saime teenusele. Saan tööl edasi käia. Tegelikult mulle on pakutud ka hooldekodu kohta. Ütlesin ära.“ (E5).

Töökoormuse kohta küsides selgus, et üks eestkostja on pensionil ja otsib poole kohaga tööd (E2), kaks on hooldamise tõttu kodused (E4, E9), kaks töötavad osalise koormusega (E1, E3) ning neljal on täiskohaga töö (E5–E8). Koduseks jäänud eestkostjate puhul oli tegemist olukorraga, kus peres oli lamav hooldatav ja väikelapsed ning abikaasa kaugtööl.

Kõik eestkostjad (E1–E9) väljendasid lootust, et nende tervis püsib võimalikult kaua hea, et tagada oma lapsele senine elukvaliteet ja harjumuspärane keskkond. Selle jätkusuutlikkuse eelduseks nähakse täiendavat toetust, mis võimaldaks eestkostjatel tööelus osaleda. Aja möödudes kogunev füüsiline ja emotsionaalne väsimus süvendab aga ebakindlust tuleviku ees. Vastustes kajastus ka vähene usaldus ööpäevaringsete teenuste kvaliteedi suhtes ning veendumus, et hooldekodu ei ole nende lapse vajadusi ja väärikust arvestav lahendus. „Pigem nii palju kui me ise jõuame ja majanduslikult toime tuleme, et ta oleks veel kodus. Hooldusasutusse ei taha teda praeguse seisuga küll panna. Meie jaoks on see toimivus ja kvaliteet nii kuidagi ebaselge.“ (E4).

Üks eestkostja märkis, et tuttavad on küsinud, miks ta ei paiguta oma last hooldekodusse (E9), samas kui teise eestkostja (E1) sõnul pole tuntud huvi lapse tuleviku vastu, vaid esitatud hoopis küsimus: „Miks sa tööle ei lähe?“ Need näited viitavad ühiskondlikule hoiakule, mis ei arvesta piisavalt sügava ja raske puudega lapse hooldamise tegelikku

koormust ning näitavad puudulikku arusaamist hooldusvastutusega kaasnevatest väljakutsetest.

Kokkuvõtteks, kuigi eestkostjad saavad igapäevaeluga hakkama, kaasneb raske või sügava puudega noore eest hoolitsemisega suur emotsionaalne ja füüsiline koormus. Töövõimalused, majanduslik toimetulek ja tulevikuplaanid sõltuvad suuresti tugiteenuste kättesaadavusest, mille puudulikkus süvendab ebakindlust.

### **2.3.3. Pakutav tugi ja kogemused teenustega eestkostetava täiskasvanuks saamisel**

Intellektipuudega inimese arengu ja heaolu tagamiseks ei piisa ainult tema erivajaduste arvestamisest, oluline on ka see, milline on teda ümbritsev keskkond ning kas see suudab pakkuda vajalikku tuge ja võimalusi. Küsimusele, millised olid eestkostjate teadmised erihooletandeteenustest enne lapse täiskasvanuks saamist, vastasid kõik (E1–E9), et teadmised puudusid. Üks vanem kirjeldab oma tundeid kui koolis käidi teenust tutvustamas: „See oli nagu hiina keel ma võin öelda. Meile lapse koolis käidi rääkimas hoiuprojektist, mida meil ei olnud võimalik siis saada. See lõppes enne ära. Täiesti ahastama panev.“ (E5)

Kui uuriti, kust nad on saanud teenuste kohta infot ning kas selle leidmine on olnud lihtne, rõhutasid vastajad, et info leidmine oli keeruline (E1, E3–E5, E8, E9). Info on väga peidetud. „Omas ringkonnas nemad teavad infot, aga asjaosaliste poole see vist ei jõua.“ (E6) Kõige sagedamini mainiti, et teavet saadi teistelt lapsevanematelt (E1, E5, E6). Nende kaudu jõuti kohaliku omavalitsuse lastekaitsespetsialisti või sotsiaalkindlustusameti juhtumikorraldaja vastuvõtule. Kurdeti, et koolist ei osatud sageli erihooletandeteenuste kohta midagi asjakohast öelda. (E8, E3) Mõned vastajad (E1, E5) märkisid siiski, et koolis oli sotsiaalkindlustusameti esindaja erihooletandeteenustest rääkinud ja üks respondent kirjeldas, et sai kooli sotsiaaltöötajalt vajadusel alati teavet (E5). Selgus, et info ei olnud koolis piisavalt selgelt ja pidevalt saadaval.

Küsimusele, kuidas peaks olema korraldatud eestkostjate informeerimine, vastasid kõik, et info peaks nendeni ise jõudma, mitte nemad infoni (E1–E4, E6–E9). Enamus (E1–E7, E9) mainis, et soovivad infot ühelt ametnikult. „Konkreetse inimese käest. Paberil või

internetis konkreetsemalt, mitte peidetud juriidilise teksti sisse paragrahv see ja see - juba mõistus tõrgub.“ (E6) Vanemad mainisid, et lapse sündides, saades teada et laps on puudega, oleksid nad soovinud kohe saada teavet asjaajamise kohta, lasteaia, kooli, soodustuste kohta, kõige kohta, mis selle teemaga on seotud (E1, E3, E4, E6–E9).

Juhtumikorraldaja. Inimene selles ametis, kellel on kogu info ja kui temal on nimekirjas klient. Kogu info peaks tulema temalt, tema peaks hoidma kontakti, jagama vastavalt. Alguses lasteaia kohta info, siis kooli kohta, et kõik peaks järk järgult tulema. Oluline, et see info jõuaks minuni. (E7)

Vastustest ilmnes, et inimesi ajas segadusse nii info killustatus kui lühendite kasutamine (E5). Selgus ka, et mitmed polnud mitte kunagi kohtunud oma piirkonna sotsiaaltöötajaga (E2, E4). Lastekaitsetöötaja sai piirkonnas elavast raske või sügava puudega noorest teada alles eestkoste vormistamise protsessil (E9, E8).

Küsimusele, millist lisatuge oleks veel vaja, vastati, et olukorras, kus noor on päeva- ja nädalahoiu teenusel ja eestkostja käib samal ajal tööl, on siiski keeruline leida aega puhkamiseks ja teiste pereliikmete, eriti nooremate lastega tegelemiseks (E8). Eestkostja tegelikult vajaks ööpäevaringset hoidu oma noorele, aga temani pole järjekord veel jõudnud. Mitmed eestkostjad märkisid, et nemad tunnevad puudu Tartus päevahoiust, vajadusel ööbimisega (E3, E6, E9). „Päevakeskus. Ma saan hommikul lapse viia ja õhtul ära tuua. Temaga on tegeletud. Ta on teistega koos olnud, ta areneb. Downi sündroomiga inimene areneb elu lõpuni, tal on huvitav, see on kõige tähtsam.“ (E6).

Üks eestkostja, kes on jäänud koduseks avaldas, et tema tunneb puudust sellisest teenusest, et tema hooldatavale tuldaks koju, ja hooldajal oleks meditsiiniline pädevus (E9). Ta põhjendas seda sellega, et hooldatav hakkab üle keha värisema kui teda õue viia ja tal on silmnähtavalt ebamugav.

Küsimusele kui kaua tuli teenusekohta oodata, vastasid viis üheksast intervjuueeritavast, et nad panid oma lapse teenuse järjekorda kohe, kui noor sai 16-aastaseks. Need hooldatavad said koha teenusele kohe pärast käsitöökooli lõppu ning ei pidanud seetõttu vahepeal koju jääma (E1, E5, E6, E7, E8). Teenuse kasutamise hakati harjutama juba kooli ajal, käies paralleelselt nii koolis kui ka teenusel. Peaaegu kõik teenusekohad saadi ajal, mil oli veel võimalik teenusele pääseda ilma järjekorras esimene olemata. Üks

hooldatav ei olnud isegi järjekorras, kuid koht siiski saadi (E1). Teenusepakkujateks olid asutused, kes olid nende noortega tuttavad, sest olid osutanud neile varem lapsehoiu- või tugiisikuteenust.

Ühe eestkostja hooldatav oli pärast kooli lõppu pool aastat kodus, enne kui talle eraldati teenusekoht mahus 120 tundi kuus, kuigi tegelik vajadus oli märksa suurem (E3). See tähendab perele seda, et üks vanem pidi loobuma päevatööst. Teine sügava puudega noor oli kodus aastaid; vahepeal pakuti küll ööpäevaringset erihoolekandekohta Tallinnas, kuid eestkostja keeldus suure vahemaa tõttu. Paraku suri noore üks vanematest, kes tema eest päeval hoolitses. Teenusele sai ta tänu sellele, et vanem pöördus meedia poole (E2).

Kõik intervjueeritud eestkostjad tõid esile, et peamiseks põhjuseks ööpäevaringse teenuse loobumisel on distants, teenuse asukoht ei ole piisavalt lähedal igapäevaseks kasutamiseks. Kahe vastaja (E7, E9) sõnul ei ole nende laps füüsiliselt suuteline pikki vahemaid läbima (silmas on peetud autosõitu teenusele), mis muudab kaugemal asuva teenuse kasutamise võimatuks.

Kõik eestkostjad, kelle täiskasvanud lastel oli võimalus saada hoiuteenusele koht, väljendasid selle eest tänulikkust. Nende jaoks on esmased väärtused seotud noore turvalisuse, heaolu ja füüsiliste vajaduste rahuldamisega. Tähtis on, et hooldatav oleks hooldatud ja tema esmased vajadused, nagu toitmine ja hügieen, oleksid tagatud. (E2, E7, E1, E8) Samas rõhutati, et mitmel juhul jäi teenuse sisu väheseks, puudu oli mõtestatud tegevustest ja aktiivsest ajaveetmisest, näiteks kirjeldasid eestkostjad, et kuna tööl on üks tegevusjuhendaja korraga, siis ei ole võimalik alati noortel õues käia. Üks eestkostja, kelle laps oli varem toimetulekuõppel olnud, kirjeldas, mida ta ootab teenusepakkujalt. „Füsioteraapia, sport, kasvõi kord nädalas basseinis, tööõpe, tüdrukutele omad tegevused ja poisid puutöö, haamrit käes hoida ja toksida midagi, mida iganes. Nii nagu koolis oli, seda võiks tegelikult edasi arendada“. (E3) Saatjaga basseinis käiku soovisid mitmed teisedki eestkostjad oma noortele (E1, E7, E8).

Ühe teenusepakkuja klient (E1) märkis, et nende hoius käiakse palju jalutamas ja ollakse värskes õhus, aga peale jalutamise ja muusika kuulamise ei toimu midagi. Ka soovis eestkostja, et hoolealuste pered saaksid omavahel tuttavaks, korraldaksid näiteks talguid

teenust pakkuva asutuse ümbrust korrastades. Mitu eestkostjat mainis, et teenusekoht peaks olema piiratud turvalisuse pärast aiaga (E1, E8).

Küsimusele, kas nende hooldatavale isikule on koostatud tegevuskava, ei osanud intervjueeritud eestkostjatest keegi kindlat vastust anda. Enamasti kõlas kiire eitav vastus, kuid täpsustavate küsimuste esitamisel ilmnis, et mõningaid andmeid oli siiski eestkostjatelt küsitud, kuid nad ei saanud aru, et tehakse tegevuskava ja nad ei mäletanud sellest midagi.

Eestkostjateni ei jõua piisavalt teavet teenusele saamise ega teenusel viibimise kohta; vajalik on selgem ja struktureeritum infovahetus, eelistatavalt ka paber kandjal.

#### **2.3.4. Erihoolekandeteenuste korraldus ja kättesaadavus**

Töö autor intervjueris kolme teenuse osutajat, kes pakuvad Tartumaal riiklikku erihoolekandeteenuseid. Vabu kohti teenustele polnud hetkel ühelgi asutusel (T1, T2, T3). Leping teenusele sõlmitakse kõigile viieks aastaks. Seega kui midagi erakorralist ei juhtu, siis teenusekohti ei vabane lähima viie aasta jooksul.

Intervjueeritud ekspert kommenteeris, et Tartu piirkonnas on teenusekohtade järele suur nõudlus, pakkumine jääb sellele alla. „Puudus on majutusega teenuskohtadest ja ka päeva- ja nädalahoiu teenuskohtadest, mis tagab paindlikkuse peredele.“ (S).

Autor uuris asutustelt, mis piirkondadest on nende kliendid pärit ja mis õigused on eestkostjatel seoses teenuse vastuvõtmisega. Valdavalt on teenuse saajad kõik Tartust, vaid mõni üksik Põlvamaalt ja Võrumaalt. Intellektipuudega inimese eestkostjal on alati õigus teenusekohta mitte vastu võtta ja oodata omale sobivamat pakkumist, sest teenus on vabatahtlik. „Nad ikkagi valivad, aga see sõltub selle inimese olukorrast, et kui sellel emal terendab silme ees, et ta ei saa jätkata töötamist, siis ta võtab ikkagi vastu selle koha, mis talle pakutakse“ (T2).

Teenust pakkuva asutus alates sellest aastast (2025) ise inimesele kohta pakkuda ei saa, kuigi näiteks teenusepakkuja T3 sõnul on neil võimalik teenusele sobivaid kandidaate valides arvestada mitmete kriteeriumitega, näiteks kliendi soo, liikumisvõime, riskikäitumise olemasolu või keeleoskusega. Näiteks saavad nad vältida vene keelt

kõnelevate klientide vastuvõttu juhul, kui nende personal ei valda vene keelt. Samuti arvestatakse, et ühes toas elavad inimesed sobitaksid omavahel. Teenuseosutaja (T1) tõi välja, et tegelikult ta ei saa kriteeriumeid ette anda. Ta annab küll tagasisidet, mida väidetavalt soovitakse, aga nüüd on tal olukord, kus teenusel on teistsugune klient võrreldes ülejäänud klientidega. Teenuse pakkumisel arvestatakse eksperdi sõnul võimalusel eestkostjate ja teenust vajava isiku soovidega, välja arvatud kohtumäärusega suunamiste puhul (S).

Intervjuude põhjal ilmnes, et riiklik rahastus ei võimaldanud katta kõiki teenuse pakkumisega seotud kulutusi. Erihoolekandeteenuse maksumusest 63% maksab riik. T2 ja T3 mainisid, et nad on alarahastatud. Omaosaluse suuruse kohta kommenteeriti järgnevalt: „23 päeva on päevapõhine sõltumata sellest mitu toidukorda sisse jääb. 360 ja siis ristikorrutisega läheb järjest väiksemaks. See päevahind sotsiaalkindlustusameti poolt võiks olla küll suurem, sest seda ei suurendatud ju see aasta ja kõik läheb ju kallimaks“. (T3) Teenuseosutaja T1 sõnul on teenusel osalejate omaosaluse määr ööpäevase hoole puhul kümme eurot ning ainult päevast teenust kasutavatel klientidel seitse eurot.

„Meil on ta maksimum, ja see ei kata ära kulusid, aga me oleme püüdnud jätta ikkagi mõistliku summa perele kätte, aga sõltuvalt teenusest, et millised on eestkostja või pere kohustused, aga täna on sellega väga halvasti.“ (T2)

Uuringus osalenud erihoolekandeteenuse osutajad rõhutasid oma väärtustes eelkõige isikukesksust, võrdsust, vastastikust austust ning pere toetamise olulisust. Esimene teenusepakkuja (T1) esindaja tõi esile ühtekuuluvuse ja vastastikuse hoolimise olulisuse. Tema sõnul lähtuti väärtustes sellest, et kõigil nii lastel, klientidel ja töötajatel, oleks hea olla. Teine teenuse osutaja (T2) nimetas, et neile on tähtis võrdsus, et võrdsed on nii töötajad, kliendid kui nende pere. Kolmas teenuse osutaja (T3) tõi esile, et nende teenuse fookuses oli lisaks puudega lapsele või noorele ka kogu perekonna toetamine. Asutuse juht (T3) rõhutas organisatsiooni missiooni luua erinevaid paindlikke toetavaid sotsiaalteenuseid, et perede toimetulek oleks parem, et jääks rohkem aega teistele pereliikmetele, oma huvidele ja tööle.

Teenuseosutajate refleksioonid oma teenuse kvaliteedi kohta viitasid rahuldavale või heale tasemele, kuid tunnistati samas, et arenguruumi veel jagub. Vastustest ilmnes

enesekriitiline, kuid konstruktiivne hoiak, soov pakkuda kvaliteetsemat teenust, hoolimata piiratud ressursidest.

Esimese asutuse esindaja hinnang teenusele oli mõõdukalt positiivne, teenust peeti heaks, kuid mitte väga heaks. Rõhutati arengut ja teenuse pidevat kohandamist vastavalt sihtrühma vajadustele: „Ma hindan heaks, ma väga hea ei julge öelda. Kindlasti saab paremini teha ja selles suunas me liigume kogu aeg.“ (T1)

Teise teenuse pakkuja hindas oma teenust väga heaks, kui lähtuda võrdlusest Eesti keskmisega, kuid rõhutas, et ootused enda tööle on alati kõrgemad: „Kui ma võrdlen keskmisega Eestis, ma ei häbene öelda, meil on väga hea teenus. Kui ma võrdlen teda iseenda ootustega, siis ta on hea, alati saab paremini“ (T2).

Kolmanda asutuse juht oli oma hinnangus kõige kriitilisem ning osutas selgelt rahastuse ebapiisavusele kui ühele peamisele teenuse kvaliteeti pärssivale tegurile: „Meil ei ole pakkuda sellist tunitasu, mida vähegi tahaks [...] kui tunitasu ei ole väga hea, siis sa ei saa alati kõige paremaid töötajaid“ (T3).

Intervjueeritud ekspert nentis, et erihoolekandeteenuse kvaliteeti kontrollitakse valimipõhiselt ning igapäevase nõustamise ja juhendamise kaudu, kuid süsteemset regulaarset kontrolli kõigi teenuseosutajate juures ei toimu (S).

Uuringus osalenud erihoolekandeteenuse osutajad lisasid, et lisaks põhivajaduste rahuldamisele (nt toitlustus, hügieen, turvalisus) pööratakse tähelepanu ka kliendi psühhosotsiaalsele healole, aktiivsusele ning elukvaliteedi tõstmisele. Teenuseosutajate tegevuses on näha ka ennetavaid ja turvalisust tagavaid võtteid, näiteks koostatakse igale kliendile isiklik ohumärkide plaan. See näitab, et järgitakse kvaliteedipõhimõtteid. Esimese asutuse esindaja tõi esile mitmekesised loov- ja liikumistegevusi ning, et nende asutuses töötab füsioterapeut, kes pakub teenust regulaarselt. (T1) Teise teenuse pakkuja vastusest ilmnes selgelt organisatsiooni filosoofia, mille kohaselt kliendi elu ei tohi taanduda pelgalt „elus hoidmisele“, vaid peab pakkuma tähenduslikkust ja elurõõmu (T2). Teenusekasutajatel on võimalused füüsiliseks aktiivsuseks, muusikaks, kunstiloominguks, samuti kultuurielus osalemiseks. Oluline oli ka koostöö asutuse naabruses paikneva kooli ja rehabilitatsioonikeskusega, mis võimaldas teenust rikastada.

Kolmas teenuse osutaja (T3) rõhutas sensoorseid ja mängulisi sekkumisi, nagu tunnetustuba, arendavad mänguasjad ja ühistegevused, mis toetavad sügava puudega klientide meelelist arengut ja rahunemist. Kõik vastused näitasid, et hoolimata sihtrühma keerukusest oli igas organisatsioonis teadlikult planeeritud tegevusi, mis toetasid klientide arengut, osalust ja heaolu. Kõige paremad võimalused tundusid olema asutuses (T2), kus olid paindlikud lahendused, kus rehabilitatsioonitegevusi osutati nii kohapeal kui ka väljaspool, sõltuvalt kliendi võimekusest. Eelistatud oli teenuse toomine kohapeale, kuna tuttavas keskkonnas saavutatakse tema hinnangul paremaid tulemusi. Samas rõhutati vajadust säilitada elukorraldus, vältimaks asutuse nn „slummistumist“ – olukorda, kus kõik teenused toimuvad vaid asutuse sees, katkestades kliendi sidemed väliskeskkonnaga. T1 ja T3 kirjeldasid pigem piiratud võimalusi rehabilitatsioonitegevuste osutamiseks kohapeal. T1 puhul tugineti perede initsiatiivile oma hooldatav ise rehabilitatsiooni teenusele viia, samas füsioterapeut oli neil oma meeskonnas olemas. T3 tõi välja, et neil puudub piisav võimekus, kuid füsioterapeut külastab asutust perioodiliselt üle nädala.

Dokumenteerimine on isikukeskse teenuse oluline osa, sest aitab jälgida inimese toimetulekut ja kohandada teenust tema vajadustele. Samuti annab see vajaliku info eestkostjatele ja pereliikmetele, eriti kui inimene ei suuda ise oma vajadusi väljendada. T2 ja T3 juhid märkisid, et klientide kohta peetav dokumentatsioon on hallatud digitaalselt. Positiivsena toodi välja süsteemne andmete kogumine ja töötajate võimalus dokumentidega eelnevalt tutvuda, et valmistuda sihipäraselt uueks tööpäevaks. Samas tõdeti, et digitaalseid keskkondi ei ole kasutusele võetud sellisel kujul, mis võimaldaks eestkostjatel või pereliikmetel iseseisvalt veebipõhiselt dokumentatsiooniga tutvuda. T1 juhataja kirjeldas, et nende asutuses toimub dokumenteerimine valdavalt paber kandjal. Näiteks registreeritakse krambihooge ja muid olulisi juhtumeid vastavates tabelites, mis on samuti kohapeal kättesaadavad. Kahel asutusel (T2, T3) oli oma veebileht uuenduste ootel, kolmandal asutusel (T1) oli veebilehe info värskendatud sisaldades ka juhiseid teenuse taotlemiseks.

Intervjuudest selgus, et kõik uuringus osalenud teenuseosutajad väärtustavad igapäevast suhtlust lähedastega ning võimaldavad koostööd vastavalt perede vajadustele ja teenuse spetsiifikale. T2 juht rõhutas, et igapäevane suhtlus toimub e-posti teel ning lähedased on

oodatud suurematele ühisüritustele, nagu jõulu- ja jaanipeod. Lisaks toimub sünnipäevade tähistamine majasiseselt ning eestkostjad võivad tulla külla, kui sellest eelnevalt teatatakse. „Aeda mahub palju, tulgu või pool suguvõsa“ (T2).

Ühes asutuses (T3) kasutatakse valvetelefoni, mille kaudu on eestkostjatel võimalik igal ajal ühendust võtta. Organisatsiooni esindaja rõhutas tihedat suhtlust ning mainis samuti ühisürituste korraldamist, näiteks jõulupeod.

T1 juhataja kirjeldas koostööd kui igapäevast ja vahetut. Teenusepakkuja töötajad on kohapeal kättesaadavad ning lähedased võivad pöörduda nende poole mure või ettepanekuga igal ajal. „Me oleme siin kogu aeg, kui midagi on, ukсед on lahti“ (T1). Lisaks tõi ta välja teenuse paindlikkuse, sealhulgas võimaluse kohandada teenuse graafikut vastavalt perede soovidele, näiteks vajadusele nädalavahetuse hoiu järele.

Töö autor uuris edasi kuidas motiveeritakse asutustes töötajaid. T2 juht toob esile, et varasemalt olid regulaarsed motivatsioonipäevad kord kuus, kuid nüüd toimuvad need harvem, kord kvartalis. T1 juhataja rääkis tunnustamise korrast, preemiast ja palgatõusust, viidates, et neid kasutatakse regulaarselt. Ta rõhutas, et „õige inimese“ leidmine on keeruline ning selle tõttu on vajalik personali hoida, mis viitab püüetele luua stabiilsust. T3 asutuses pakutakse konkreetseid hüvesid nagu asutusepoolsed tasuta toidukorrad, sõidukompensatsioon ja supervisioon, mille olemasolu viitab mitmekesisele lähenemisele töötajate motiveerimisel. Püsitöötajatele tehakse kinkekaarte ja on ka korraldatud tänuõunaid. Need loovad kuuluvustunnet ja tugevdavad motivatsiooni tööl käia. Kõigis asutustes toimib motiveerimissüsteem, kuid selle rakendamine sõltub suuresti rahalistest võimalustest ning töö koormusest. Kõik juhid tõi välja vajaduse toetada personali vaimset heaolu, kuid praktikas jäävad võimalused tihti piiratuks. T2 juht tõi esile süsteemse probleemi: riiklik vaimse tervise süsteem ei toeta piisavalt tööandjaid ega töötajaid. Tema sõnul puuduvad töösoovitused vaimse tervise häiretega töötajatele, mis suurendab riske ning paneb tööandjad raskesse olukorda. Ta viitas selgelt riikliku toe puudumisele ja seob olukorra rahastuse nappusega. T1 juhataja tõi välja konkreetseid tegevused nagu koolitused, arenguvestlused ning rahuloluküsitlused, mis loovad teadliku ja mõõdetava raamistiku vaimse tervise jälgimiseks. Kõik juhid kinnitasid, et koolitused on vajalikud ning sageli ka kohustuslikud, kuid siingi kerkivad esile ressursi- ja tööjõupuuduse probleemid. Üks juhtidest tõi esile, et kohustuslik koolitus maksab 790

eurot töötaja kohta, mis on isemajandavate asutuste jaoks suur koormus (T3). Samas on selle läbimine vajalik, et töötaja saaks jätkata tööd tegevusjuhendajate registrisse kantuna. Intervjuude vastused näitavad, et hooldusasutuste juhid teadvustavad personalijuhtimise olulisust, kuid eesmärkide täitmist takistavad rahapuudus, vähene riiklik tugi ja tööjõupuudus.

## **2.4. Arutelu, järeldused ja ettepanekud**

Bronfenbrenneri ökoloogiline süsteemiteooria rõhutab, et inimese areng on pidev ja mitmetasandiline protsess, mida mõjutavad erinevad keskkonnatasandid, alates lähisuhetest kuni ühiskondlike väärtuste ja ajaliste muutusteni (Bronfenbrenner, 1979, viidatud O'Neill, 2015, lk 14–15). Uuringus ilmnes, et enamikul eestkostetavatest läheb hästi ja et suurem osa neist on ka erihoolekandeteenusel. Ei ilmnenud, et noored tunneksid end teenusel osaledes üksikutena (Bigby *et al.*, 2017, lk 317), mida võib osaliselt selgitada nende endi raskustega oma tunnete ja kogemuste verbaalsel väljendamisel (Nieuwenhuijse *et al.*, 2022, lk 192). Samuti viitab see sellele, et positiivne sotsiaalne kogemus, tuttavate nägude nägemine ja koduga säiliv side, toetab noorte emotsionaalset heaolu mikrosüsteemi tasandil (Hoffman & Kirby, 2022, lk 4045). Inimeste sotsiaalsed vajadused ei kao ka siis, kui nende võime neid väljendada on piiratud (Vehmas & Mietola, 2021, lk 20). Kui noor jääb koju, kipuvad koolis omandatud oskused kiiresti hääbuma ning igapäevaelu muutub üksluiseks. Teenust kasutanud noorte eestkostjad märkisid, et õpitud oskused olid juba enne teenusele jõudmist hääbunud ning ka uusi oskusi ei olnud teenusel viibides märgata, samas mainiti, et kohanemine läks kergelt. Krais-Leosk (2018, lk 33) rõhutab, et sotsiaalteenused peaksid toetama inimese toimetulekut ja heaolu, edendama olemasolevate oskuste säilimist ja arengut ning vähendama perede hoolduskoormust. Erinev teave olukorra kohta viitab sellele, et teenuste kvaliteet ja mõju võivad erineda sõltuvalt keskkondadest ja toetavatest süsteemidest. Bronfenbrenneri süsteemiteooria kohaselt võib selline olukord peegeldada mikrosüsteemi (nt pere ja vahetu teenuskeskkond) ja mesosüsteemi (nt koostöö haridus ja sotsiaalteenuste vahel) puudulikkust. Samuti võib oskuste kadumine ja arengu pidurdumine viidata eksosüsteemi tasandil ebapiisavale teenuste kvaliteedile. Seega on oluline arendada teenuseid nii, et need toetaksid noore arengut järjepidevalt kõigil tasanditel, sealhulgas kronosüsteemis ehk ajas kestvalt. Teenuste kvaliteedi säilitamine eeldab pädevate ja motiveeritud

spetsialistide kaasamist, kuid nii nagu ütles üks teenuse pakkuja (T3) kommenteerides teenuse kvaliteeti, madal palgatase takistab sageli kvalifitseeritud tegevusjuhendajate tööle asumist. Bronfenbrenneri makrosüsteemi tasandil viitab see laiematele ühiskondlikele ja majanduslikele teguritele, nagu poliitilised prioriteedid ja sotsiaalhoolekande väärtustamine, mis mõjutavad otseselt teenuste kättesaadavust ja kvaliteeti.

Teenusel osalemine toob kasu noorele ning võimaldab eestkostjal puhata igapäevasest hoolduskoormusest. Kuigi enamik vanematest hindas oma füüsilist tervist heaks, viitasid paljud vaimse tervise probleemidele, mis tulenevad pikemaajalisest hoolduskohustusest. (Sirel, 2023, lk 14)

Bronfenbrenneri kronosüsteemi tasandil ilmneb, et hoolduskoormus muutub ajas, mida pikem hooldusperiood, seda suurem on oht hooldaja läbipõlemisele ja vajadusele ise tulevikus tuge saada. Sellest võivad tuleneda ka olulised kaudsed kulud ühiskonnale, sealhulgas saamata jäänud maksutulud ja kasvav surve tervishoiusüsteemile. (Riigikantselei, 2017, lk 3)

Bronfenbrenneri teooria järgi mõjutavad eestkostjate ja eestkostetavate inimese elu ka omavalitsused ja sotsiaalasutused. Kui info teenuste kohta on killustunud ja sõltub vaid eestkostja enda aktiivsusest (Gauthier-Boudreault *et al.*, 2017, lk 22), tähendab see, et eksosüsteem ei toeta neid piisavalt. See mõjutab peres toimuvat ehk mikrosüsteemi, sest vajalikud teenused ja tugi ei pruugi õigel ajal pereni jõuda. Aja jooksul, kronosüsteemi tasandil, võib selline olukord suurendada vanemate hoolduskoormust ja stressi. Seepärast oleks oluline, et omavalitsused jagaksid infot selgelt ja mitmel moel, näiteks voldikute ning nõustamise kaudu, et kõik eestkostjad, ka need, kes on passiivsed ega pole digipädevad, saaksid vajaliku toe.

Eestkostjad ei soovi, et nende täiskasvanud laps paigutataks teenusele kodukohast kaugele. See soov rõhutab turvalise ja usaldusväärse mikrosüsteemi olulisust, eriti olukorras, kus noor ei ole suuteline end verbaalselt väljendama. Perede kogemused on väärtuslikud, nad on aastate jooksul omandanud põhjalikud teadmised oma lapse vajadustest, mistõttu tuleks neid aktiivsemalt kaasata teenuste kavandamisse ja arendamisse (Inclusion Europe, 2018, lk 25–27).

Bronfenbrenneri teooria järgi ilmneb teenuse kvaliteedi tagamise vajadus eelkõige mikrosüsteemi tasandil, kuna teenuse sisu ja korraldus mõjutavad otseselt noore elukvaliteeti. Eestkostjate rõhuasetus turvalisusele ja mõtestatud tegevustele viitab vajadusele keskkonna järele, mis arvestaks noore arenguvajadustega (Vehmas & Mietola, 2021, lk 20) Lisaks, võimalus regulaarselt värskes õhus viibida kajastab füüsilise ja vaimse heaolu tagamist. Eksosüsteemi tasandil, kus omavalitsused ja teenusepakkujad tegutsevad, on oluline, et oleks võimalik pakkuda ka täiendavaid teenuseid, nagu rehabilitatsioon. (Eesti Puuetega Inimeste Koda, 2018, lk 103) Mitmed eestkostjad mainisid, et ideaalis sooviksid nad, et nende täiskasvanud lastel oleks võimalus basseinis käia. Kronosüsteemis võib erinevate teenuste järjepidev pakkumine anda noorele uusi elamusi ja rikastada tema elu. Samas on selge, et noore elukvaliteeti mõjutab otseselt ka pere toimetulek ning toetavate tugistruktuuride olemasolu. Hollandis läbiviidud uuring (Geuze *et al.*, 2023, lk 169) rõhutab, et eestkostjate suutlikkus toime tulla sügava ja raske intellekti- ning liitpuudega lapse kasvatamisega sõltub suuresti sellest, kuivõrd nad ise oma koormust teadvustavad ja mõistavad. Seetõttu on oluline kujundada järjepidevad ja hõlpsasti kättesaadavad tugisüsteemid, mis toetavad nii intellektipuudega noorte kui ka nende eestkostjate igapäevaelu ja toimetulekut. Selle eesmärgi saavutamiseks tuleks kohalikes omavalitsustes senisest enam arendada teavitus- ja nõustamistegevust, et erihooletandeteenuste alast infot edastataks süsteemselt ja peredele sobivates formaatides. Juba ainuüksi regulaarne suhtlus eestkostjatega võib pakkuda psühholoogilist tuge, anda lootust ja kinnitada, et inimest ei ole unustatud. (Geuze & Goossensen, 2024, lk 1855–1856) Kumari ja Biswas (2024, lk 848) toovad esile, et hooldusülesannetega kaasnevad sageli mitmetahulised raskused – alates rahalistest ja emotsionaalsetest pingetest kuni hooldustegevustest tuleneva väsimuseni. Stressitaset süvendavad lisaks sotsiaalne häbimärgistamine, piiratud juurdepääs tugiteenustele ning keerukused haridus- ja tervishoiusüsteemiga suhtlemisel (Kumari ja Biswas, 2024, lk 848). Sarnased probleemid ilmnemid ka käesolevas uurimistöös. Uuringu käigus saadi vastused püstitatud uurimisküsimustele. Esimene uurimisküsimus käsitles eestkostjate hinnangut oma täiskasvanud sügava ja raske intellektipuudega eestkostetava ning ka nende endi igapäevasele toimetulekule ning neile pakutavat tuge eestkostetava täiskasvanuks saamisel. Selgus, et kõik vastanud eestkostjad, kelle eestkostetav oli erihooletandeteenusel, olid tänulikud teenuse eest. Nad tunnetasid, et teenus leevendab

koormust, toetab nende toimetulekut ja võimaldab säilitada pere majanduslikku stabiilsust. Samas toodi esile vajadus regulaarsema infovahetuse ja toe järele ja seda juba alates puudega lapse sünnist.

Teise uurimisküsimusega uuriti kuidas hindavad erihoolekandeteenuse osutajad sügava ja raske intellektipuudega inimestele mõeldud erihoolekandeteenuse kättesaadavust ning teenuse sisu Tartumaa omavalitsustes. Teenuseosutajate hinnangul vastab erihoolekandeteenuse sisu kehtestatud kvaliteedinõuetele, kuigi alarahastatus seadis piiranguid nii personali jätkusuutlikkusele kui ka teenuse arendamisele. Samuti toodi välja, et Tartumaa piirkonnas on kõik olemasolevad teenusekohad täidetud. Alates 2025. aasta jaanuarist on võimalik teenusele pääseda üldnimekirja alusel vabade kohtade olemasolul, mis muudab teenusele juurdepääsu veelgi ebakindlamaks. Uuringu tulemused osutavad, et Tartumaa piirkonnas on erihoolekandeteenuste kättesaadavus piiratud, mis kujutab endast olulist takistust sügava ja raske intellektipuudega noorte ning nende perede toimetulekule. Käesolevast töö tulemustest lähtuvalt teeb töö autor Tartu sotsiaal- ja tervishoiuosakonnale järgnevad ettepanekud:

- tõhustada teavitus- ja nõustamistegevust peredele seoses erihoolekandeteenuste taotlemisega, kaasates info jagamise haridusasutused;
- kaaluda päevakeskuse rajamist Tartu linna, näiteks Maarja kooli lähedusse, erihoolekandeteenuse ootel olevatele noortele, kus nad saaksid mõtestatult aega veeta ja oleksid hoitud.

Uuring näitas, et sügava ja raske intellektipuudega noorte eestkostjate toetamiseks on vaja paremat teenuste kättesaadavust, järjepidevat tuge peredele ning selget ja varajast infot, et tagada sujuv üleminek haridussüsteemist sotsiaalteenustele.

## KOKKUVÕTE

Lõputöö keskendus Tartus elavate raske ja sügava puudega noorte eestkostjate kogemustele erihoolekandeteenustega. Teoreetilises osas käsitleti raske ja sügava puude olemust ning sellest tulenevaid toimetulekuraskusi. Sellises seisundis inimeste elu mõjutab eelkõige perekond, kuhu inimene sünnib, kuna olulised otsused teeb nende eest eestkostja. Kirjandusest ilmnes, et hooldaja roll võib viia emotsionaalse kurnatuse ja abistaja sündroomini. Teoreetilise raamistikuna kasutati Bronfenbrenneri ökoloogilise süsteemi teooriat, mis võimaldas analüüsida, kuidas erinevad keskkonnatasandid mõjutavad intellektipuudega noore heaolu. Intellektipuudega inimest mõjutab iga päev otseselt mikrosüsteem, see on inimest ümbritsev, kõige lähedasem ring. Seal on näiteks tema pere, kodu, kool, erihoolekande teenus. Kui suhted inimese ümber on soojad ja toetavad, siis on inimesel turvaline ja hea. Mikrosüsteemi ümbritseb mesosüsteem, näiteks kui pere ja erihoolekande teenuse osutaja teevad omavahel koostööd, saab intellektipuudega inimene rohkem tuge. Mesosüsteemi ümbritseb omakorda eksosüsteem, see on laiem keskkond, mis mõjutab intellektipuudega inimest kaudselt, näiteks kohalik omavalitsus, kogukond, vanemate töökoht, meedia. Eksosüsteemi ümbritseb makrosüsteem, see süsteem mõjutab seda, kuidas ühiskond üldiselt inimesi kohtleb, see on ühiskonna väärtused, kultuur ja seadused, näiteks kui ühiskond on tolerantne siis on ka intellektipuudega inimestel rohkem võimalusi. Kõiki neid süsteeme ümbritseb kronosüsteem. Kronosüsteem, see on ajas toimuv muutus, ajalugu. Kronosüsteem näitab, kuidas elu ja ühiskond ajas arenevad ja inimest mõjutavad.

Uurimistöö raames viidi läbi kvalitatiivne uurimus, kus viidi läbi intervjuud üheksa sügava ja raske intellektipuudega täiskasvanud lapse eestkostjaga, kolme teenusepakkujaga ning ühe eksperdiga. Uuringu tulemused näitasid, et eestkostjad vajavad hästi hakkama saamiseks erihoolekandeteenuseid. Üheksast vastanust kaheksa eestkostetavat olid teenustega kaetud, kuigi mõned olid pidanud teenusele saamist ootama. Raske ja sügava puudega inimestele ning nende eestkostjatele on

erihoolekandeteenused väga olulised. Nende olemasolu võimaldab eestkostjatel osaleda tööturul, samal ajal kui noored saavad vajalikku tähelepanu ja hoolitsust väljaspool kodu, keskkonnas, mis on spetsiaalselt nende vajadustele kohandatud. Samas oli eestkostjatele oluline, et nende sügava ja raske intellektipuudega eestkostetavad oleksid teenusel kodule lähedal, et säiliks lähedus pereliikmete vahel ja vanemate süda oleks rahul.

Teenuse osutajate vastustest selgus, et vabu teenusekohti uutele soovijatele ei ole. Intervjuu teenuste pakkujatega andis kinnitust, et valdkond on alarahastatud, et teenuste kvaliteeti ja jätkusuutlikust hoida, peavad asutused palju vaeva nägema. Uuring näitas, et päevahoiu- ja nädalahoiuukohtade nappus Tartumaal on kasvav probleem.

Eestkostjad tõid esile vajaduse selgelt ja lihtsalt mõistetava teabe järele, mis oleks kätte saadav nii digitaalsel kujul kui ka paberkandjal. Lõputöö järeldest tulenevalt on soovitatav parandada kohalike omavalitsuste koostööd peredega, parandada teenuste planeerimist vastavalt järelkasvule ning levitada teabe materjale kaasates info jagamise haridusasutused. Uurimistöö tõstatab küsimuse, et kas Tartu piirkonna teenusekohtade vähesusest tingitud hoolduskoormuse suurus võiks leevendada päevakeskuse olemasolu.

Kokkuvõttes täitis autor töö eesmärgi ning püstitatud uurimisküsimustele leiti vastused. Lähtudes töös käsitletust, leiab töö autor, et edaspidi tuleks täiendavalt uurida kuidas toetada sügava ja raske intellektipuudega eestkostjaid kogukondades ning millised on tõhusad kommunikatsioonivahendid teenusepakkujate ja võimalike teenuse kasutajate vahel.

## VIIDATUD ALLIKAD

- Aurini, J. D., Heath, M., & Howells, S. (2016). *The how to of qualitative researchs* (1st ed.). SAGE Publications Ltd.
- Beach, B., Bélanger-Hardy, L., Harding, S., Rodrigues Perracini, M., Garcia, L., Tripathi, I., Gillis, M., & Dow, B. (2022). Caring for the caregiver: Why policy must shift from addressing needs to enabling caregivers to flourish. *Frontiers of Public Health, 10*, Article 997981. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2022.997981>
- Beadle-Brown, J., Beecham, J., Leigh, J., Whelton, R., & Richardson, L. (2021). Outcomes and costs of skilled support for people with severe or profound intellectual disability and complex needs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 34*, 42–54. <https://doi.org/10.1111/jar.12782>
- Bigby, C., Bould, E., & Beadle-Brown, J. (2017) Conundrums of supported living: The experiences of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 42*(4), 309–319. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1253051>
- Bigby, C., Whiteside, M., & Douglas, J. (2019). Providing support for decision making to adults with intellectual disability: Perspectives of family members and workers in disability support services. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 44*(4), 396–409. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1378873>
- Brimblecombe, N., Fernandez, J.-L., Knapp, M., Rehill, A., & Wittenberg, R. (2018). Review of the international evidence on support for unpaid carers. *Journal of Long-Term Care, 25*–40. <https://doi.org/10.21953/lse.ffq4txr2nftf>
- Bugarszki, Z., Medar, M., van Ewijk, J. P., Wilken, J. P., Narusson, D., Saia, K., Kriisk, K., Kiis, A., Susi, M., Sooniste, I., & Rahu, A. (2016). *Uuring psüühilise erivajadusega inimestele suunatud erihoolekandesüsteemi ümberkorraldamiseks ja tõhustamiseks teiste riikide praktikate alusel. Lõppraport*. Tallinna Ülikooli Ühiskonnateaduste instituut. <https://www.digar.ee/arhiiv/et/raamatud/62798>
- Codd, J., & Hewitt, O. (2021). Having a son or daughter with an intellectual disability

- transition to adulthood: A parental perspective. *British Journal of Learning Disabilities*, 49(1), 39–51. <https://doi.org/10.1111/bld.12327>
- Collovà, C., Pape, M., Crawford, A., & Inama, N. (2022). *European care strategy*. European Parliamentary Research Service. [https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/BRIE/2022/733626/EPRS\\_BRI\(2022\)733626\\_EN.pdf](https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/BRIE/2022/733626/EPRS_BRI(2022)733626_EN.pdf)
- Disorders of intellectual development. (2024). In *International Classification of Diseases for Mortality and Morbidity Statistics, Eleventh Revision*. World Health Organization. <https://icd.who.int/browse/2024-01/mms/en#605267007>
- Eesti Puuetega Inimeste Koda. (2018). *Puuetega inimeste eluolu Eestis. ÜRO puuetega inimeste õiguste konventsiooni täitmise variraport*. [https://www.epikoda.ee/wp-content/uploads/2018/03/EPIK\\_variraport\\_wei.pdf](https://www.epikoda.ee/wp-content/uploads/2018/03/EPIK_variraport_wei.pdf)
- Emmelmann, I., & Greving, H. (2019). *Erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Eltern: Vom Ablösekonzept zum Freiraumkonzept* [Intellektipuudega täiskasvanud ja nende eestkostjad: eraldatuse kontseptsioonist vaba ruumi kontseptsioonini]. Kohlhammer.
- Encalada, A. V., Gupta, S., Cote, A., Tanhchareun, T., Ghanem, A., Pereira, M. A., & Lippi, L. (2023). *The Disability Support Gap: Community support systems for persons with disabilities in low- and middle-income countries*. Centre for Inclusive Policy. [https://inclusive-policy.org/wp-content/uploads/2022/08/Community-support\\_gap4PWD\\_LMIC\\_mar22\\_-AUE.pdf](https://inclusive-policy.org/wp-content/uploads/2022/08/Community-support_gap4PWD_LMIC_mar22_-AUE.pdf)
- Engwall, K. (2017). "I'm too old to think five years ahead". Parent carers of adult children with intellectual disabilities in Sweden. *Alter*, 11(3), 155–167. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2017.05.005>
- Erihoolekandeteenuste rahastamine. (2022). Sotsiaalkaitseminister. *Riigi Teataja I*, 28.12.2024, 17. <https://www.riigiteataja.ee/akt/128122024017?leiaKehtiv>
- European Social Network. (2024). *Social Services Index 2024. Cross-Country Analysis*. [https://www.esn-eu.org/sites/default/files/2024-12/SSI%20Cross-Country%20Analysis%20%28FINAL%20PDF%209.12.24%29\\_compressed.pdf](https://www.esn-eu.org/sites/default/files/2024-12/SSI%20Cross-Country%20Analysis%20%28FINAL%20PDF%209.12.24%29_compressed.pdf)
- European Union. (2022). *Recommendation Paper: Deinstitutionalisation of persons with support needs and the use of the European Social Fund Plus (ESF+)*.

- [https://european-social-fund-plus.ec.europa.eu/system/files/2022-06/KE-07-22-516-EN-N-ESF\\_TCP\\_SINCL\\_recommendation\\_DI\\_Final%2016.6.22.pdf](https://european-social-fund-plus.ec.europa.eu/system/files/2022-06/KE-07-22-516-EN-N-ESF_TCP_SINCL_recommendation_DI_Final%2016.6.22.pdf)
- Fennelly, A., Tully, M., Henderson, K., Rojack, É., Jones, T., & Jackman, C. (2024). Ireland's approach to health and social care policy and practice for people with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 21(1), Article e12491. <https://doi.org/10.1111/jppi.12491>
- Fenzl, T., & Mayring, P. (2017). QCAMap: eine interaktive Webapplikation für Qualitative Inhaltsanalyse [QCAMap: interaktiivne veebirakendus kvalitatiivseks sisuanalüüsiks]. *Zeitschrift für Soziologie der Erziehung und Sozialisation ZSE*, 37(3), 333–340. [https://qualitative-content-analysis.org/wp-content/uploads/ZSE-3\\_2017\\_Fenzl\\_QCAMap-eine-interaktive-Webapplikation-f%C3%BCr-Qualitative-Inhaltsanalyse.pdf](https://qualitative-content-analysis.org/wp-content/uploads/ZSE-3_2017_Fenzl_QCAMap-eine-interaktive-Webapplikation-f%C3%BCr-Qualitative-Inhaltsanalyse.pdf)
- Gauthier-Boudreault, C., Gallagher, F., & Couture, M. (2017). Specific needs of families of young adults with profound intellectual disability during and after transition to adulthood: What are we missing? *Research in Developmental Disabilities*, 66, 16–26. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.05.001>
- Geuze, L., Goossensen, A., & Schrevel, S. (2023). „Continuously struggling for balance“: The lived experiences of Dutch parents caring for children with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 48(2), 161–171. <https://doi.org/10.3109/13668250.2022.2073707>
- Geuze, L., & Goossensen, A. (2024). Caring for children with profound intellectual and multiple disabilities: Images and metaphors expressed by Dutch parents. *Disability & Society*, 39(7), 1840–1858. <https://doi.org/10.1080/09687599.2023.2164846>
- Grundtvig, A. B., Andersen, J. L., & Schultz, T. S. (2022). *Fremtidens vækst i det moderne bæredygtige erhvervsliv* [Kaasaegse jätkusuutliku ettevõtluse tulevane kasv] [Specialeafhandling, Roskilde Universitet]. [https://rucforsk.ruc.dk/ws/files/81438502/Speciale\\_\\_\\_Fremtidens\\_vakst\\_i\\_det\\_moderne\\_\\_\\_Anna\\_Grundtvig\\_\\_\\_Jacob\\_Andersen\\_\\_\\_Thomas\\_Schultz\\_\\_\\_01.06.2022\\_final.pdf](https://rucforsk.ruc.dk/ws/files/81438502/Speciale___Fremtidens_vakst_i_det_moderne___Anna_Grundtvig___Jacob_Andersen___Thomas_Schultz___01.06.2022_final.pdf)
- Gutiérrez Ruiz, J. N., & Hernández, L. D. V. (2021). Comprensión de las narrativas a

partir del modelo ecológico de Urie Bronfenbrenner y la psicología ambiental de cuatro personas comprometidas con la protección del medio ambiente [Urie Bronfenbrenneri ökoloogilisel mudelil ja keskkonnapsühholoogial põhinevate narratiivide mõistmine nelja keskkonnakaitsele pühendunud inimese kohta]. [Tesis de grado para obtener el título de Psicólogo, Fundación Universitaria Los Libertadores].

<https://repository.libertadores.edu.co/server/api/core/bitstreams/dcd0934c-bbb5-4e9a-b99b-9788bba876a4/content>

- Gutowska, A. (2022). The Care of Adults with Intellectual Disabilities: Informal (Family) Caregivers' Perspectives. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(23), Article 15622. <https://doi.org/10.3390/ijerph192315622>
- Hall, C., Raitakari, S., & Juhila, K. (2021). Deinstitutionalisation and 'Home Turn' Policies: Promoting or Hampering Social Inclusion? *Social Inclusion*, 9(3), 179–189. <https://doi.org/10.17645/si.v9i3.4300>
- Hammarström, A., Westerlund, H., Janlert, U., Virtanen, P., Ziaei, S., & Östergren, P.-O. (2024) How do labour market conditions explain the development of mental health over the life-course? A conceptual integration of the ecological model with life-course epidemiology in an integrative review of results from the Northern Swedish Cohort. *BMC Public Health*, 24, Article 1315. <https://doi.org/10.1186/s12889-024-18461-6>
- Hoffman, J. M., & Kirby, A. V. (2022). Parent Perspectives on Supports and Barriers for Autistic Youth Transitioning to Adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52, 4044–4055. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05273-5>
- Hopps, M., Iadeluca, L., McDonald, M., & Makinson, G. T. (2017). The burden of family caregiving in the United States: work productivity, health care resource utilization, and mental health among employed adults. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 10, 437–444. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S135372>
- Inclusion Europe. (2018). *Empowerment of people with complex support needs*. <https://www.inclusion-europe.eu/wp-content/uploads/2018/10/Empowerment-of-people-with-complex-support-needs.pdf>
- Jacinto, M., Rodrigues, F., Monteiro, D., Antunes, R., Ferreira, J. P., Matos, R., & Campos, M. J. (2023). Quality of Life in Individuals with Intellectual and

- Developmental Disabilities: The Congruency Effect between Reports. *Healthcare*, 11(12), Article 1748. <https://doi.org/10.3390/healthcare11121748>
- Juhanson, J. (2020). *Päeva- ja nädalahoiuteenuse vajalikkus ja kättesaadavus raske või sügava intellektihäirega täisealisele Pärnu linna näitel* [Lõputöö, Tartu Ülikool, Pärnu kolledž]. ADA. <http://hdl.handle.net/10062/68227>
- Justiitsministeerium. (s. a.). *Eestkostja teejuht*. Loetud 19. märts 2025 aadressil <https://eestkostja.kohus.ee/taiskasvanu/eestkostjaks-saamine/#mis-on-eestkoste>
- Kalberg, L. (2022). Erihoolekanne ja sotsiaalne rehabilitatsioon. *Sotsiaaltöö*, (1), 32–37. <https://tai.ee/et/sotsiaaltoo/erihooletkanne-ja-sotsiaalne-rehabilitatsioon>
- Karolini kool. (s. a.). *Õpilaste vastuvõtt*. Loetud 8. mai 2025 aadressil <https://www.luterlik.edu.ee/karolini-kool/vastuvott/>
- Krais-Leosk, M. (2018). Erihoolekandes on nii muresid kui ka rõõmustavaid arenguid. *Sotsiaaltöö*, (1), 29–33. [https://tai.ee/sites/default/files/2021-03/155619664557\\_Sotsiaaltoo\\_nr2\\_2018\\_veebi.pdf](https://tai.ee/sites/default/files/2021-03/155619664557_Sotsiaaltoo_nr2_2018_veebi.pdf)
- Kumari, M., & Biswas, S. (2024). The Burden of Care: A Systematic Review of Parental Stress in Families of Children with Intellectual Disabilities. *International Journal of Trend in Scientific Research and Development*, 8(4), 842–849. <https://www.ijtsrd.com/papers/ijtsrd67256.pdf>
- Lahaije, S. T. A., Luijkx, J., Waninge, A., & van der Putten, A. A. J. (2024). Support needs of families with a child with profound intellectual and multiple mental disabilities. *International Journal of Developmental Disabilities*, 70(7), 1184–1197. <https://doi.org/10.1080/20473869.2023.2168718>
- Leonard, H., Foley, K.-R., Pikora, T., Bourke, J., Wong, K., McPherson, L., Lennox, N., & Downs, J. (2016). Transition to adulthood for young people with intellectual disability: the experiences of their families. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 25, 1369–1381. <https://doi.org/10.1007/s00787-016-0853-2>
- Lune, H., & Berg, B. L. (2017). *Qualitative Research Methods for the Social Sciences* (9th ed.). Pearson.
- Mekšun, M.-L. (2017). *Vaimupuudega noorte vajadused ja võimalused täiskasvanuks saades Tartu ja Jõgevamaa näitel* [Lõputöö, Tartu Ülikool, Pärnu kolledž]. ADA. <http://hdl.handle.net/10062/58194>
- Navarro, J. L., & Tudge, J. R. (2023). Technologizing Bronfenbrenner: neo-ecological

- theory. *Current Psychology*, 42(22), 19338–19354.  
<https://doi.org/10.1007/s12144-022-02738-3>
- Nieuwenhuijse, A. M., Willems, D. L., van Goudoever, J. B., Echteld, M. A., & Olsman, E. (2019). Quality of life of persons with profound intellectual and multiple disabilities: A narrative literature review of concepts, assessment methods and assessors *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 44(3), 261–271.  
<https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1388913>
- Nieuwenhuijse, A. M., Willems, D. L., van Goudoever J. B., & Olsman, E. (2022). The perspectives of professional caregivers on quality of life of persons with profound intellectual and multiple disabilities: a qualitative study. *International Journal of Developmental Disabilities*, 68(2), 190–197.  
<https://doi.org/10.1080/20473869.2020.1737469>
- O’Neill, B. (2015). Ökoloogilised vaatenurgad ja laste internetikasutus: sissevaade mikro- ja makrotasandi analüüsi. *Eesti Haridusteaduste Ajakiri*, 3(2), 10–31.  
<https://doi.org/10.12697/eha.2015.3.2.02>
- Ornstein, M. T., & Caruso, C. C. (2024). The Social Ecology of Caregiving: Applying the Social–Ecological Model across the Life Course. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 21(1), Article 119.  
<https://doi.org/10.3390/ijerph21010119>
- Page, B. F., Hinton, L., Harrop, E., & Vincent, C. (2020). The challenges of caring for children who require complex medical care at home: ‘The go between for everyone is the parent and as the parent that’s an awful lot of responsibility. *Health Expectations*, 23(5), 1144–1154. <https://doi.org/10.1111/hex.13092>
- Patel, D. R., Apple, R., Kanungo, S., & Akkal, A. (2018). Narrative review of intellectual disability: definitions, evaluation and principles of treatment. *Pediatric Medicine*, 1, Article 11. <https://doi.org/10.21037/pm.2018.12.02>
- Patel, D. R., Cabral, M. D., Ho, A., & Merrick, J. (2020). A clinical primer on intellectual disability. *Translational Pediatrics*, 9(Suppl 1), S23–S35.  
<https://doi.org/10.21037/tp.2020.02.02>
- Preimann, E. (2024). Mis on olnud ja mis ootab ees erihoolekandes. *Sotsiaaltöö*, (1), 10–14. <https://tai.ee/et/sotsiaaltoo/mis-olnud-ja-mis-ootab-ees-erihoolekandes>
- Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seadus. (1999). *Riigi Teataja I*, 16, 273; *Riigi Teataja*

- I, 31.12.2024, 25. <https://www.riigiteataja.ee/akt/PISTS>
- Puuetega inimeste õiguste konventsioon ja fakultatiivprotokoll. (2012). *Riigi Teataja II*, 04.04.2012, 6. <https://www.riigiteataja.ee/akt/204042012006>
- Raudmees, A. (2016). *Teema: intellektipuue*. Eesti Puuetega Inimeste Koda. [https://www.epikoda.ee/wp-content/uploads/2016/12/Teema\\_INTELLEKTIPUUE\\_Eesti-Vaimupuudega-Inimeste-Tugiliit.pdf](https://www.epikoda.ee/wp-content/uploads/2016/12/Teema_INTELLEKTIPUUE_Eesti-Vaimupuudega-Inimeste-Tugiliit.pdf)
- Riigikantselei. (2017). *Hooliva riigi poole. Poliitikasuunised Eesti pikaajalise hoolduse süsteemi tõhustamiseks ja pereliikmete hoolduskoormuse vähendamiseks. Hoolduskoormuse vähendamise rakkerühma lõpparuanne*. <https://www.digar.ee/arhiiv/nlib-digar:766330>
- Riigikontroll. (2024). *Riigi tegevus erivajadustega inimeste toetamisel*. <https://www.riigikontroll.ee/DesktopModules/DigiDetail/FileDownloader.aspx?FileId=19391&AuditId=6570>
- Ruslin, Mashuri, S., Rasak, M., S., A., Alhabsy, F., & Syam, H. (2022). Semi-structured Interview: A Methodological Reflection on the Development of a Qualitative Research Instrument in Educational Studies, *IOSR Journal of Research & Method in Education*, 12(1, Ser. V), 22–29. <https://www.iosrjournals.org/iosr-jrme/papers/Vol-12%20Issue-1/Ser-5/E1201052229.pdf>
- Schalock, R. L., Luckasson, R., & Tassé, M. J. (2019). The contemporary view of intellectual and developmental disabilities: Implications for psychologists. *Psicothema*, 31(3), 223–228. <https://doi.org/10.7334/psicothema2019.119>
- Shelton, L. G. (2024). Applying Bronfenbrenner's ecological systems model in family court. *Family Science Review*, 28(2), 1–17. <http://doi.org/10.26536/LHGY3086>
- Sirel, R. (2023). *Erivajadustega noori hooldavate lähedaste igapäevaelu dilemmad hoole-eeetika kontekstis* [Magistritöö, Tallinna Ülikool, Loodus- ja terviseteaduste instituut]. ETERA. <https://www.etera.ee/s/ZkcgP8mGAv>
- Sotsiaalhoolekande seaduse ja teiste seaduste muutmise seadus (erihooletandeteenused ja elukoha aadressi muutmise). (2024). *Riigi Teataja I*, 18.10.2024, 1. <https://www.riigiteataja.ee/akt/110112022021>
- Sotsiaalkindlustusamet. (2018). *Eesti sotsiaalteenuste üldine kvaliteedijuhis*. <https://sotsiaalkindlustusamet.ee/sites/default/files/documents/2024->

- 11/Lisa%201.%20Eesti%20sotsiaalteenuste%20kvaliteedijuhis\_12.11.2024.pdf  
Sotsiaalkindlustusamet. (2024). *Erihoolekanne*. [PDF].  
<https://sotsiaalkindlustusamet.ee/node/9953/chapter/15164/pdf>
- Sotsiaalministeerium. (2023). *Heaolu arengukava, 2023-2030*.  
<https://www.sm.ee/sites/default/files/documents/2023-04/Heaolu%20arengukava%202023-2030.pdf>
- Sotsiaalministeerium. (2023). *Abi- ja toetusvajaduse hindamisvahendi analüüs ning hoolduskoormuse hindamise meetodika ja hindamisvahendi väljatöötamine, lõppraport 2023*. <https://www.sm.ee/sites/default/files/documents/2024-01/Abi-%20ja%20toetusvajaduse%20hindamisvahendi%20anal%C3%BC%C3%BCs%20ning%20hoolduskoormuse%20hindamise%20meetodika%20ja%20hindamisvahendi%20v%C3%A4ljat%C3%B6%C3%B6tamine.pdf>
- Tartu Maarja kool. (s. a.). *Tartu Maarja kooli toimetulekuõppe õppekava*. Loetud 8. mai 2025 aadressil <https://media.voog.com/0000/0051/0183/files/Tartu%20Maarja%20Kooli%20toimetuleku%C3%B5ppe%20%C3%B5ppekava.pdf>
- Tartu Maarja kool. (2024). *Tartu Maarja kooli õppekava*. [https://media.voog.com/0000/0051/0183/files/%C3%95ppekava%20%C3%BCl%20dosa%20TMK%20%202024\\_08\\_.pdf](https://media.voog.com/0000/0051/0183/files/%C3%95ppekava%20%C3%BCl%20dosa%20TMK%20%202024_08_.pdf)
- SA Tartu Perekodu Käopesa. (s. a.). *SA Tartu Perekodu Käopesa. Minu pesa on minu pere!* Loetud 8. mai 2025 aadressil <https://www.kaopesa.ee/>
- Tassé, M. J., Havercamp, S. M., Krahn, G., Shogren, K. A., Bonardi, A., Kim, M., & Chapman, R. (2025). About Whom Are We Talking When We Use Intellectual and Developmental Disabilities? *JAMA Pediatrics* 179(1), 83–89. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2024.4552>
- Trankmann, S., Mägi, M., Vain, K., Urmann, H., Kailas, A., Uusen-Nacke, T., & Mikk, T. (2023). *Täisealiste eestkostekorralduse uuring Eestis sotsiaalministeeriumile*. Tartu Ülikooli sotsiaalteaduslike rakendusuuringu keskus RAKE. <https://www.sm.ee/sites/default/files/documents/2024-02/T%C3%A4isealiste%20eestkoste%20uuringu%20l%C3%B5pparuanne%202023%20.pdf>
- Tsuiman, K. (2018) Isikukeskse erihoolekande teenusmudel kaheksas omavalitsuses. *Sotsiaaltöö*, (2), 33–36. <https://www.tai.ee/et/sotsiaaltoo/isikukeskse->

erihooldekande-teenusmudel-kaheksas-omavalitsuses

- Tsuiman, K. (2016). Deinstitutionaliseerimine kui kogukonnapõhine teenuste osutamine abivajadusega inimestele. *Sotsiaaltöö*, (1), 20–22.
- Tukena. (2025). *Perhelomitus* [Asendusteenus peres].  
<https://tukena.fi/palvelut/perhelomitus/>
- Vainu, V. (2023). Suure hoolduskoormusega inimesed vajavad täiendavat abi. *Sotsiaaltöö*, (1), 34–42. <https://tai.ee/et/sotsiaalto/suure-hoolduskoormusega-inimesed-vajavad-taiendavat-abi>
- Van der Putten, A., Vlaskamp, C., Luijckx, J., & Poppes, P. (2017). *Kinderen en volwassenen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen: tijd voor een nieuw perspectief* [Lapsed ja täiskasvanud, kellel on väga raske vaimne ja liitpuue: aeg uueks vaatenurgaks]. Rijksuniversiteit Groningen.  
<https://www.qolcentre.eu/wp-content/uploads/2018/09/mensen-meerv-bep-pos-pap-van-derputten-2017.pdf>
- Vehmas, S., & Mietola, R. (2021). *Narrowed Lives: Meaning, Moral Value, and Profound Intellectual Disability*. Stockholm University Press.  
<https://doi.org/10.16993/bbl>
- Veisson, M. (2022). *Kasvukeskkonna mõju lapse ja nooruki intellekti arengule ning isiksuse kujunemisele 25-aastaseks saamiseni: andekate lood*. Vali Press OÜ.
- Wehmeyer, M. L. (2020). The Importance of Self-Determination to the Quality of Life of People with Intellectual Disability: A Perspective. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(19), Article 7121.  
<https://doi.org/10.3390/ijerph17197121>
- Õunapuu, L. (2014). *Kvalitatiivne ja kvantitatiivne uurimisviis sotsiaalteaduses*. Tartu Ülikool. ADA. <http://hdl.handle.net/10062/36419>

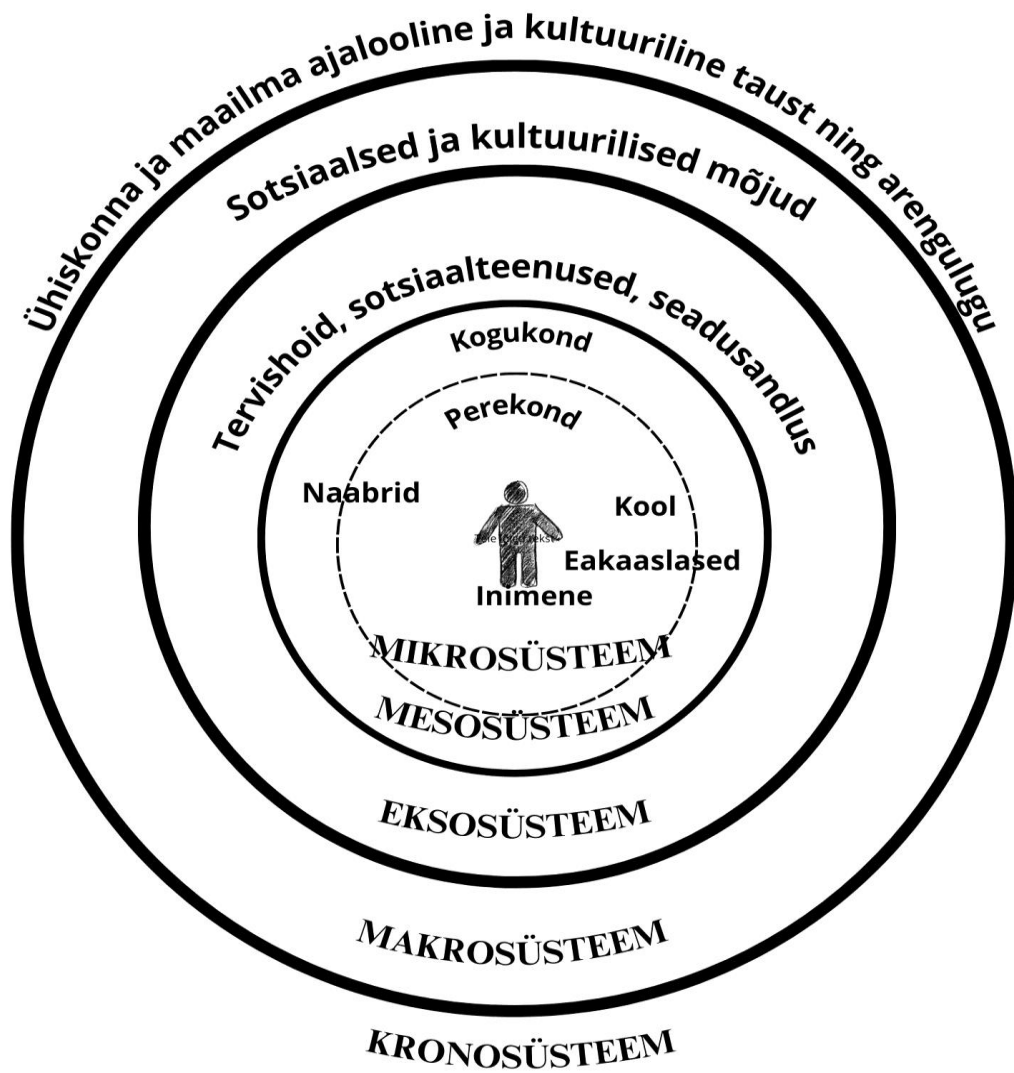
## Lisa 1. Erihoolekande teenused

2024. aasta lõpu seisuga said Eestis toetavaid erihoolekandeteenuseid kokku 4793 inimest. Neist 672 kasutasid kogukonnas elamise teenust, 2158 inimest ööpäevaringseid teenuseid, 87 inimest kohtumääruse alusel osutatavat teenust ning 28 inimest teenuseid, mis on mõeldud autismispektrihäire või äärmuslikult kahjustava käitumisega inimestele. Anna teada, kui soovid veel täpsemat kohandust!

Sotsiaalkindlustusameti poolt finantseeritud erihoolekandeteenused:

- Igapäevaelu toetamise teenus;
  - Igapäevaelu toetamise teenus autismispektrihäirega inimesele (120 h kuus);
  - Töötamise toetamise teenus;
  - Toetatud elamise teenus;
  - Kogukonnas elamise teenus (inimene suudab toime tulla enese eest hoolitsemisega ja osaleda majapidamistöodes, teenus on ööpäevaringne aga öösel personal kohal ei viibi, kontakt personaliga on võimalik telefoni teel);
  - Päeva- ja nädalahoiuteenus (kuni 23 päeva kuus, ainult intellektipuudega sihtrühmale);
  - Ööpäevaringne erihoolekandeteenus;
  - Ööpäevaringne erihoolekandeteenus äärmusliku abi- ja toetusvajadusega inimesele;
  - Ööpäevaringne erihoolekandeteenus autismispektrihäirega inimesele;
  - Ööpäevaringne erihoolekandeteenus ebastabiilse remissiooniga psüühikahäirega inimesele;
  - Ööpäevaringne erihoolekandeteenus kohtumääruse alusel.
- (Sotsiaalkindlustusamet, 2024)

## Lisa 2. Bronfenbrenneri ökoloogilise süsteemiteooria mudel



**Joonis 1.** Bronfenbrenneri ökoloogilise süsteemiteooria mudel. (Allikas: Ornstein & Caruso, 2024, lk 3) Autori kohandatud

## **Lisa 3. Intervjuu küsimused eestkostjatele**

### **I Üldandmed**

1. Kas Teie täiskasvanud lapsel on raske või sügav intellektipuu? (Raudmees, 2016)
2. Kui vana Teie eestkostetav noor on?
3. Nimetage kõik pereliikmed, sh Te ise, kes aitavad Teie peres eestkostetava eest hoolitseda? (Disorders of intellectual development, 2024)
4. Milliseid teenused Teie eestkostetav noor praegu saab?
5. Millisel õppel on noor varem õppinud, hooldusõppel või toimetulekuõppel?

### **II Eestkostetava toimetulek**

6. Kuidas Teie noorel praegu läheb? (Bigby *et al.*, 2017, lk 317)
7. Milliste emotsioonidega noor tavaliselt teenusele läheb? Kuidas noor teenusega kohanes? (Bigby *et al.*, 2019, lk 406)
8. Mis teeb teda kodus ja ka üldiselt rõõmsaks, mis kurvaks? (Bigby *et al.*, 2019, lk 406)
9. Seoses kooli lõppemisega, kas eestkostetava elu on muutunud? Kuidas? (Geuze & Goossensen, 2024, lk 1855–1856)
10. Mil moel on eelnevalt koolis omandatud oskused noorel säilinud? Kirjeldage, palun. (Krais-Leosk, 2018, lk 33)
11. Mis teeb Teie eestkostetava hooldamise raskeks? (Geuze *et al.*, 2023 lk 169)

### **III Eestkostja enda toimetulek**

12. Palun kirjeldage kuidas Teil läheb? (Geuze *et al.*, 2023 lk 169; Geuze & Goossensen, 2024, lk 1855–1856)
13. Milline on Teie tööhõive staatus? (Sirel, 2023, lk 67)
14. Milline on hetkel Teie leibkonna majanduslik olukord? (Hopps *et al.*, 2017, lk 441)
15. Millised on Teie võimalused tegeleda enda hobidega, veeta endale meeldival viisil vaba aega? (Engwall, 2017, lk 166)

### **Lisa 3. järg**

16. Millised on Teie võimalused tegeleda enda hobidega, veeta endale meeldival viisil vaba aega? (Engwall, 2017, lk 166)
17. Kuidas hindate oma füüsilist tervist? (Riigikantselei, 2017, lk 3)
18. Kuidas hindate oma vaimset tervist? (Gutowska, 2022, lk11)
19. Kuidas tulete toime igapäevaelu toimingutega? (Sirel, 2023, lk 18)
20. Kuidas hindate oma elukeskkonda seoses sellega, et hooldate täiskasvanud puudega noort? (Kumari & Biswas, 2024, lk 848)
21. Kas tuttavad ja sõbrad on küsinud Teie käest, mis saab Teie lapsest tulevikus?/ Mis Te neile vastate? (Mekšun, 2017, lk 35)
22. Mis on Teie suurim hirm seoses oma eestkostetavaga? (Kumari & Biswas, 2024, lk 848)
23. Millisena näete oma eestkostetava tulevikku? (Engwall, 2017, lk 166)

### **IV Pakutav tugi eestkostetava täiskasvanuks saamisel**

24. Millised olid Teie teadmised erihoolekandeteenustest enne teenuse kasutamist? (Sotsiaalhoolekande seadus, 2015, § 76)
25. Kuidas kirjeldaksite info leidmise võimalusi ja lihtsust? (Codd & Hewitt, 2021, lk 49)
26. Kellelt olete vajadusel abi küsinud, et saada vajalikku infot erihoolekandeteenuste ja muude toetuste-teenuste kohta, mis on seotud erivajadusega noore eest hoolitsemisega? (Codd & Hewitt, 2021, lk 49)
27. Kas olete saanud kõikidele küsimustele vastused?/ On saadud info olnud arusaadav? (Riigikontroll, 2024, lk 1)
28. Kuidas peaks Teie arvates olema korraldatud eestkostjate informeerimine, et nad saaksid kogu vaja mineva info oma raske või sügava puudega lapse eest hoolitsemisega seoses? (Riigikontroll, 2024, lk 1)
29. Kellelt ja millist toetust Te kõige enam vajate? (Millest Te puudust tunnete?) (Sirel, 2023, lk 14)
30. Kui kaua ootasite kohta teenusele?/ Millal Te panite lapse teenuse järjekorda? (Gauthier-Boudreault *et al.*, 2017, lk 22)

### Lisa 3. järg

31. Mis on/oli Teile oluline erihoolekandeteenuse kohta vastu võttes? (Emmelmann & Greving 2019, lk 14)
32. Kas olete keeldunud pakutavast kohast? Mis on Teid takistanud pakutud abi vastu võtmast? (Codd & Hewitt, 2021)
33. Milliseid erihoolekandeteenuseid Teie eestkostetav vajab? (Vehmas & Mietola, 2021, lk 20)
34. Milliseid väärtuseid teenuse pakkuja võiks pakkuda? (Wehmeyer, 2020, lk 5–6)
35. Kas Teie eestkostetavale koostati teenuse pakkuja poolt tegevuskava? (Sotsiaalkindlustusamet, 2018)
36. Millised erihoolekandeteenuseid on lisaks praegustele teenustele vaja Tartusse ja Tartumaale? (Brimblecombe *et al.*, 2018, lk 35)
37. Mis parandaks Teie arvates olemasolevate erihoolekandeteenuse sisu? (Wehmeyer, 2020, lk 5–6)

## **Lisa 4. Intervjuu küsimused erihoolekandeteenuse pakkujale**

### **I Üldandmed**

1. Millisel ametikohal Te ettevõttes töötate?
2. Kui kaua olete erihoolekande valdkonnas töötanud?

### **II Erihoolekandeteenuste kättesaadavus**

3. Milliseid teenuseid Te pakute raske- ja sügava puudega inimestele? (Gutiérrez Ruiz & Hernández, 2021, lk 89)
4. Mitmele raske- ja sügava puudega inimesele Teil kohti on?
5. Kui lihtne on inimesel teenusele saada ehk kui sageli on Teil pakkuda vabu kohti? Kuidas on hetkeolukord? (Sotsiaalministeerium, 2023, lk 21)
6. Kui pikaks ajaks leping teenusele sõlmitakse? (Sotsiaalkindlustusamet, 2023, lk 16)
7. Millistest Eesti piirkondadest Teie asutuse kliendid on?
8. Kas Teil on koduleht, kus on kirjas pakutavate teenuste nimekiri koos teenuste sisu, hinnakirja ja sihtgruppide kirjeldusega. Kas on välja toodud teenuste taotlemise kord? (Sotsiaalkindlustusamet, 2018)
9. Kas eestkostja saab ise valida teenuse osutajat?
10. Milline on teenusel oleval inimesel nii öelda katseaeg, et aru saada, kas ta sobitub uude keskkonda ja pakutavale teenusele?
11. Kui suur võimalus on teenusepakkujal kaasa rääkida SKA otsustele klientide osas, keda teenusele võtta?
12. Kuidas hindate teenusesaaja omaosaluse suurust teenuse maksumuses? Suur on omaosalus ja kas tundub, et see peaks tõusma, või peaks tõusma riigi doteering?

### **III Erihoolekandeteenuste korraldus ja teenuste sisu**

13. Millised on Teie organisatsiooni väärtused?

#### Lisa 4. järg

14. Hinnake palun oma ettevõtte pakutavate teenuste sisu. Kommenteerige, palun.
  - väga halb
  - halb
  - rahuldav
  - hea
  - väga hea(Krais-Leosk, 2018, lk 33)
15. Milliseid tegevusi võimaldate inimesele lisaks põhivajaduste (toit, puhkus, hooldus) rahuldamisele? (Vehmas & Mietola, 2021, lk 20)
16. Mida Te teete, et hoida oma teenuste kvaliteeti? (Sotsiaalkindlustusamet, 2018)
17. Kui tihti Te teete rahulolu uuringuid? (Sotsiaalkindlustusamet, 2018)
18. Kas Teile usaldatud hooldatavatel on tegevusplaan? Ohumärkide plaan? Mil määral suudate neid täita? (Sotsiaalkindlustusamet, 2018)
19. Millised on Teie asutuse võimalused, et hooldatavate rehabilitatsiooni või rehabilitatsiooni tegevusi oleks võimalik kohapeal teha? (Wehmeyer, 2020, lk 5–6; Bigby *et al.*, 2019, lk 406)
20. Mil moel järgite isikukeskse erihoolekande teenusmudelit? Saate Te öelda, et Teie teenuse pakkumise keskkond aitab kaasa inimese võimestamisele ja iseseisvuse suurendamisele. (Sotsiaalkindlustusamet, 2018)
21. Kuidas on Teie asutuses korraldatud dokumentatsioon inimese käekäigu ja toimetuleku kohta. Kas need dokumendid on igapäevaselt inimese eestkostjale kättesaadavad? (Sotsiaalkindlustusamet, 2018)
22. Kuidas Te motiveerite ja tunnustate personali? (Beadle-Brown *et al.*, 2021, lk 53)
23. Milliseid ennetavaid tegevusi kasutate töötajate vaimse tervise hoidmiseks ja läbipõlemise vältimiseks?
24. Kas Teie töötajatel on kaardistatud koolitusvajadused ning koostatud koolitusplaan? Kuidas suudate seda täita? (Sotsiaalkindlustusamet, 2018)
25. Millist koostööd teete teenusel olevate inimeste lähedastega? (Inclusion Europe, 2018, lk 25–27)

## Lisa 5. Intervjuu küsimused sotsiaalkindlustusameti spetsialistile

1. Palun kommenteerige, kuidas on korraldatud noorte üleminek haridussüsteemist sotsiaalhoolekandesüsteemi. Mis on peamised murekohad? (Sotsiaalhoolekande seadus, 2025)
2. Kuidas Teie hinnangul saavad vanemad/eestkostjad üleminekuperioodil hakkama?
3. Tuginedes oma igapäevatööle, kas oskate öelda, millistest erihoolekandeteenuste kohtadest on puudus? (Sotsiaalministeerium, 2023, lk 21)
4. Kui inimene on erihoolekandeteenuse järjekorras aga vaba kohta pole, kas tal on võimalik siis saada tuge kohalikult omavalitsuselt näiteks isikliku abistaja või tugiisiku näol?
5. Erihoolekande kvaliteedijuhis ütleb, et teenuseosutaja peab pakkuma teenuseid inimesele füüsiliselt ligipääsetavas ja sobivas asukohas, et tagada maksimaalne osalus kogukonnas ja ühiskonnaelus. Kas teenuskoha valikul ja pakkumisel on arvestatud inimese ja/või tema lähedaste soovidega?
6. Mis võiks Teie arvates parandada erihoolekandeteenuste sisu? Milliseid väärtusi võiks teenusepakkuja pakkuda?
7. Kui tihti kontrollite teenuseosutajaid, et veenduda, kas erihoolekandeteenuste kvaliteedijuhised on täidetud? (Sotsiaalhoolekande seaduse §3 lg 2)
8. Kuidas on erihoolekandeteenuste pakkumine regiooniti tagatud? Kas teenuste pakkumine vastab piirkondlikele vajadustele? Eriti huvitab Tartu. (Sotsiaalhoolekande programm 2025-2028)

## **SUMMARY**

### **GUARDIANS' EXPERIENCES OF ACCESS TO SPECIAL CARE SERVICES FOR YOUNG PEOPLE WITH PROFOUND AND SEVERE INTELLECTUAL DISABILITIES IN TARTU COUNTY**

Krista Pensa

Adulthood is an important stage in a person's life, which can be particularly challenging for those with intellectual disabilities. It is also a time of transition from education to social welfare services. While school attendance is mandatory and provides daily structure during childhood, after graduation, individuals with severe and profound intellectual disabilities often have minimal opportunities, as they require lifelong assistance with all aspects of daily living.

Several guardians have reported needing help in finding suitable living arrangements for their children. They also express concerns that their care and services may not meet their expectations.

In Estonia, there has been little research into the experiences of guardians caring for adult sons or daughters with intellectual disabilities. Such research is crucial, as guardians are key supporters during the transition period and often bear full responsibility for the process.

This thesis explores the experiences of guardians in Tartumaa who care for young people with severe or profound intellectual disabilities. The findings reveal that there is a greater need for special care services than currently available. Day and weekly respite services are seen as particularly important, and their significance has grown in recent years. However, there are waiting lists for these services, primarily due to insufficient state funding and the fact that many families prefer to keep their loved ones at home.

Based on these observations, the research problem of this thesis is the insufficient availability of special care service placements for adults with severe and profound intellectual disabilities, and the negative experiences of their guardians—often family caregivers—regarding access to such services and their subsequent satisfaction with the new living arrangements.

This thesis aims to explore the experiences of guardians of young people with severe and profound intellectual disabilities in using special care services, and to make recommendations to local government specialists in Tartumaa on how to better support these young people and their guardians during the transition from childhood to adulthood.

The research sought answers to the following questions:

1. How do guardians of adults with severe and profound intellectual disabilities assess their own and their ward's everyday coping during the transition to adulthood?
2. How do special care service providers evaluate the availability of special care services for individuals with severe and profound intellectual disabilities in the municipalities of Tartu county?

The theoretical part provides an overview of the challenges faced by people with intellectual disabilities and the organisation of special care services in Estonia. The theoretical framework is based on Bronfenbrenner's ecological systems theory.

A qualitative research approach was used, including semi-structured interviews with nine guardians, structured interviews with three special care service providers, and one expert. Data were analysed using qualitative content analysis.

Responses to the first research question revealed that guardians using 24-hour day and weekly respite care services believe these services reduce their caregiving burden, enable them to continue working, and help maintain financial stability within the family. At the same time, young people receive the necessary care and attention and are able to socialise with peers outside the home.

Responses to the second question revealed that there are no available service placements for new applicants. Interviews with service providers confirmed that the sector is underfunded, and maintaining quality and sustainability requires significant effort from the institutions. The study highlights that the shortage of day and weekly respite care placements in Tartumaa is a growing problem.

Findings also show that access to supportive information and general resources that could improve the lives of people with special needs is fragmented and does not reach family caregivers. The limited availability of services places a heavy burden on families. Guardians emphasised the need for clear and easily understandable information available both digitally and in printed form. The research raised the question of whether a day centre could help reduce the burden caused by the shortage of service placements in the Tartu region.

The following recommendations were made to the Tartu City Department of Social Welfare and Health.

- Improve information sharing and counselling activities by involving educational institutions.
- Consider establishing a day centre in Tartu.

The findings of the study indicate that supporting young people with intellectual disabilities and their guardians requires more attention than currently given. Support is needed both in practical matters, such as service availability, and in the exchange of information, so that families are aware of the options available to them. The study emphasises the need for better cooperation between the education system, the social welfare sector, and families to ensure a smoother transition from education to social services.

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

Mina, Krista Pensa,

1. annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) minu loodud teose  
*Eestkostjate kogemused seoses sügava ja raske intellektipuudega noorte erihoolekandeteenustele saamisega Tartumaal*, mille juhendaja on Liina Käär, reprodutseerimiseks eesmärgiga seda säilitada, sealhulgas lisada digitaalarhiivi DSpace kuni autoriõiguse kehtivuse lõppemiseni.
2. Annan Tartu Ülikoolile loa teha punktis 1 nimetatud teos üldsusele kättesaadavaks Tartu Ülikooli veebikeskkonna, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace kaudu Creative Commons'i litsentsiga CC BY NC ND 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.

*Krista Pensa*

**19.05.2025**