

TARTU ÜLIKOOL
Pärnu kolledž
Sotsiaaltöö korralduse osakond

Maarja-Liisa Mekšun

**VAIMUPUUDEGA NOORTE VAJADUSED JA
VÕIMALUSED TÄISKASVANUKS SAADES TARTUMAA
JA JÕGEVAMAA NÄITEL**

Lõputöö

Juhendaja: Anu Aunapuu, MA

Pärnu 2017

Soovitan suunata kaitsmisele

(juhendaja allkiri)

.....

(kaasjuhendaja allkiri)

Kaitsmisele lubatud "... " a.

TÜ Pärnu kolledži sotsiaaltöö korralduse osakonna juhataja Anne Rähn

.....

(osakonna juhataja nimi ja allkiri)

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

.....

(töö autori allkiri)

SISUKORD

Sissejuhatus	4
1. Vaimupuudega inimesed, nende vajadused ja võimalused iseseisvaks eluks.....	7
1.1. Vaimupuue, selle tekkepõhjused ja sündroomid, millega vaimupuue kaasneb	7
1.2. Vaimupuudega noorte vajadused nende võimetekohaseks iseseisvumiseks	12
1.3. Ülevaade vaimupuudega noortest ja nende tööturu ning erihoolekande võimalustest Eestis	17
2. Uurimus vaimupuudega noorte vajaduste ja võimaluste väljaselgitamiseks	22
2.1. Ülevaade Jõgevamaa ja Tartumaa vaimupuudega noortest ning erihoolekandeteenuste osutajatest	22
2.2. Valim, uurimismeetod ja uuringu läbiviimine	25
2.3. Uurimistulemuste analüüs	28
2.3.1. Vaimupuudega noorte toimetulek, nende vajadused inimväärseks eluks ja muutused elukorralduses täiskasvanuikka jõudes vanemate seisukohalt	28
2.3.2. Võimalused toetuste ja teenuste näol ja nende vastavus konkreetsele vajadusele	34
2.3.3. Vanemate teadmised võimalustest Eestis ning välismaal ja nende ettepanekud olukorra parendamiseks	41
2.4. Arutelu ja ettepanekud	45
Kokkuvõte	48
Viidatud allikad.....	50
Lisad	56
Lisa 1. Poolstruktureeritud intervjuu küsimused	56
<i>Summary</i>	58

SISSEJUHATUS

Üha enam kajastatakse erivajadustega noorte elu, laienevaid võimalusi, aga samas jääb siiski ebaselgeks, kas täiskasvanuks saavatel ja juba saanutel vaimupuudega noortel on piisavad ja sobivad võimalused vajaduste rahuldamiseks iseseisva elu elamiseks. Selleks, et erivajadusega inimene saaks elada võimalikult täisväärtuslikku elu, peab olema tolerantne ja abivalmis kogu ühiskond.

Erivajadustega inimeste hoolekanne peaks olema sotsiaalne ja pedagoogiline praktika, mida tuleb kohandada vastavalt ajastule, lähtuvalt erivajadusega noorte vajadustest ja soovidest. Autor on valinud oma lõputöö teemaks vaimupuudega ehk intellektipuudega noorte vajadused võimalikult iseseisva ja täisväärtusliku elu elamiseks ja erihoolekande ning tööturu võimalused täiskasvanuks saades Jõgevamaa ja Tartumaa näitel, et näha, milline on hetke olukord Eesti kahes maakonnas, kus on psüühikahäirega ja liitpuudega inimesi väga palju (Tartumaal on kõige rohkem, Jõgevamaa kolmandal kohal) (Sotsiaalministeerium, 2014).

Teema uurimine on oluline seetõttu, et Eestis üha enam pööratakse tähelepanu erivajadustega inimestele ja tehakse samme selles suunas, et nad saaksid elada samaväärselt kui teised kodanikud. Riik koostöös Eesti Töötukassaga on käivitanud järkjärguliselt 2016. aasta 1. juulist uue hindamissüsteemi, mis keskendub just indiviidi võimekusele ja lähtub sellest, et iga inimene on unikaalne ja sama puue või haigus võib inimestel väljenduda väga erinevalt ja sellest tulenevalt läbi erinevate teenuste pakutakse just indiviidile sobivaid võimalusi (Sotsiaalministeerium, 2015). Ühtlasi algatasid riigi ja kohalike omavalitsuste alla kuuluvad suured erihooldekodud 2016. aasta augustist riigi toetusel muudatust, mille kohaselt aastaks 2023 on suured hooldekodud täielikult suletud ja kõik sealsed kliendid paigutatud elama kogukonna keskele väikestesse majadesse ja korteritesse, et tagada nende integreerumine ühiskonda (AS Hoolekandeteenused, 2016).

Teisalt aga kajastatakse meedias, et vaimupuudega ja muude erivajadustega noorte vanemad ei leia, et nende lastel oleks kohta, kuhu minna, mis vastaks nende individuaalsetele vajadustele ja tagaks maksimaalse arendamise. Samuti ei ole neil kohta koolis ja tööturul. Töövõimereform oma sisult keskendub aga just erivajadustega inimeste (16 eluaastast alates) õppimis- ja töötamisvõimaluste leidmisele. Võib öelda, et see tähendab mõtteviisi muutmist laiemalt kogu ühiskonnas (mitte vaid tööandjate või erivajadustega inimeste hulgas), sest loobutakse pensionäri staatusest ja rakendatakse rohkem individuaalset lähenemist, samal ajal tõstetakse inimese aktiivsust ja toetatakse tema töötamissoovi (Haukanõmm, 2014, lk 53).

Jääb ebaselgeks, kas ühiskond tervikuna on valmis sellisteks muutusteks, kui ainult Jõgeval koguti 2015. juunil viie päevaga, ilma petititsioonita ja käsitsi, Jõgeva Linnavalitsusele enne Linnavolikogu istungi toimumist esitamiseks 763 allkirja. Selleks, et suured erihooldekodud ei rajaks oma üksusi väikestesse kogukondadesse. Selle tulemusena ei rahuldanud Linnavalitsus AS Hoolekandeteenuste avaldust alustada detailplaneeringu tegemist hoolekandetasutuse rajamiseks. (mitmed Jõgeva linna elanikud, suulised vestlused, 06.11.2016). Allkirja andsid Jõgeva linna elanikud, maksumaksjad, ettevõtjad. Jõgeva linnas elas 2015. aasta 1. jaanuari seisuga 5477 inimest (Statistikaamet, 2017).

Lisaks sellele, et ühiskond ei ole valmis erivajadusega inimesi igapäevaselt kogukonnas nägema süvendab erivajadustega inimeste ja nende lähedaste rahulolematust ka riigi poolne aeganõudev protsess sotsiaalteenuste ja -toetuste osutamisel. Järjekorrad rehabilitatsioonile ja hoolekandeteenustele ei ole üllatav küll aga on aktsepteerimatu, et vahendid inimeste aitamiseks saavad otsa aasta esimestel nädalatel ja seda ka erihooldekande valdkonnas. Sellega seoses on paljud psüühikahäirega ja intellektipuudega täiskasvanute pered hädas, sest pole teada, kas üldse või millal oleks võimalik teenust saada (Habicht, 2017).

Selle tõttu leiab autor, et on oluline uurida, kas Eestis jääb puudu vajadusi arvestavast tugisüsteemist, toetustest ja mida annaks muuta vaimupuudega noorte vanemate seisukohalt.

Töö eesmärgiks on välja selgitada vaimupuudega noorte vajadused, selleks, et täiskasvanuikka jõudes elada võimalikult iseseisvat elu. Samuti uurida, kas Eestis on piisavalt tööturu ja erihoolekande võimalusi.

Töö eesmärgi täitmiseks on püstitatud kolm uurimisülesannet:

- Selgitada välja millised on vaimupuudega noorte vajadused iseseisvaks ja täisväärtuslikuks eluks, kui nad saavad täiskasvanuks;
- uurida, millised on täiskasvanuikka jõudnud vaimupuudega noorte võimalused tööturule sisenemiseks, rehabilitatsiooniteenuste saamisel ja erihoolekandes Tartumaal ja Jõgevamaal;
- uurida, kas olemasolevad toetused ja teenused võimaldavad erivajadustega noortel elada vastavalt nende võimetele iseseisvat elu.

Enne töö alustamist seadis autor hüpoteesi:

- Jõgevamaal ja Tartumaal ei ole piisavalt elamise ja arengu võimalusi, et täiskasvanuikka jõudnud vaimupuudega noorte vajadusi iseseisvumiseks rahuldada.

Lõputöö koosneb kokku kahest osast. Esimeses osas annab autor ülevaate uurimust toetavatest teoreetilistest lähtepunktidest. Teises osas kirjeldab uuringu eesmärki, uurimismetoodikat ja valimit ning annab ülevaate uuringu läbiviimise protsessist. Teises osas toob autor välja uurimistöö tulemused: kas täiskasvanuikka jõudvate erivajadustega noorte vajadusi on võimalik rahuldada ning kontrollib, kas seatud hüpotees pidas paika.

1.VAIMUPUUDEGA INIMESED, NENDE VAJADUSED JA VÕIMALUSED ISESEISVAKS ELUKS

1.1. Vaimupuue, selle tekkepõhjused ja sündroomid, millega vaimupuue kaasneb

Järgnevas peatükis antakse seletus erivajaduse mõistele, ülevaade vaimupuude ehk intellektipuude olemusele, selle tekkepõhjustele ja kirjeldatakse lühidalt ka enamlevinuid sündroomide, millega enamasti vaimupuue kaasneb. Kuna vaimupuuet nimetatakse ka intellektipuudeks, siis võtab autor õiguse kasutada töös mõlemat sõnastust (Raudmees, 2016).

Kõik allikad kinnitavad, et erivajadus kui konkreetne mõiste ei ole üheselt määratletav. Siiski sageli defineeritakse erivajadustega inimest kui isikut, kes erineb keskmisest oma vaimsete-, sensomotoorsete-, kommunikatsioonivõimete, käitumise ja emotsionaalse arengu või füüsiliste oskuste poolest nii, et vajab tegevuste ja õppeprotsessi, sealhulgas ka kehalise tegevuse kohendamist (Devlieger, Rusch & Pfeiffer, 2007, lk103).

Wasserman, Asch, Blustein ja Putnam (2016) on ühe tõlgendusena välja toonud, et erivajadus on märkimisväärne piirang töötamisel, õppimisel või osalemisel sotsiaal- ja kultuurielus, mis on tingitud inimese füüsilisest, sensoorsest, vaimsest või intellektuaalsest puudulikkusest. Kõige levinumateks erivajadusteks Eestis on vaimupuue, kuulmis-, kõne- ja nägemispuue, liikumispuue, psüühikahäire ja liitpuue (Sotsiaalministeerium, 2014).

Ajalooliselt on puude mõiste algselt defineeritud väga kitsalt. Esialgu oli puudel meditsiiniline käsitlus, mis lähtus vaid inimese terviseprobleemist. Puude meditsiiniline mudel kujutas puuet kui inimese haigusest või muust terviserikkest tulenevat probleemi, mida saab parandada meditsiinilise sekkumisega. Selle käsitluse kohaselt oli tavapärane suurte haiglate ja hoolekandeesutuste ehitamine selleks, et tagada puudega inimesele

järjepidev ravi ja hooldamine (st eraldamine tavakeskkonnast). Selle kõrval oli puude sotsiaalne käsitlus, mis oli märkimisväärselt arvestavam ja inimlikum ja keskendus ühiskonna poolt põhjustatud takistustele. Puudega inimesi diskrimineeritakse mitte vaid temast endast tuleneva probleemi tõttu vaid seda tehakse koosmõjus isiku, keskkonna (kaasa arvatud füüsiline keskkond – ehitised, transport jm), sotsiaalsete tõkete, uskumuste ja stereotüüpide tõttu. Sotsiaalse mudeli kohaselt tuleb/saab kõik inimesed ühiskonda integreerida, kohandades selleks keskkonda, hoiakuid, suhtumisi ja poliitikaid. Kõige parem käsitlus, mida kasutatakse ka tänapäeval on biopsühhosotsiaalne puude käsitlus, mis on interaktsioon kahest eelnevast (Friend, 2006, lk 2–3).

Biopsühhosotsiaalne käsitlus võtab terviklikult arvesse nii bioloogilisi, psühholoogilisi kui sotsiaalseid faktoreid, et mõista nii keerulist fenomeni nagu on puue. Selle lähenemise kohaselt on tervise ja haiguse täielikuks mõistmiseks vajalik lisaks meditsiinilistele ja bioloogilistele faktoritele hinnata ka sensoorseid, emotsionaalseid, vaimseid, käitumuslikke ning füüsilise ja sotsiaalse keskkonna faktoreid, samuti psühhosotsiaalseid tegureid (inimeste isiklikud uskumused, veendumused, stress, suhted), mis avaldavad suurt mõju haigusest paranemisele/taastumisele (Eesti Puuetega Inimeste Koda, 2012, lk 10).

Eesti seadusandluses on puude mõiste määratlusel tuginetud rahvusvahelise funktsioneerimisvõime, vaeguste ja tervise klassifikatsioonile (RFK - *International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF*) ning ÜRO Puuetega inimeste õiguste konventsioonile (Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seaduse..., 2007). Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seaduse (PISTS) §2 kohaselt peetakse puuet mingisuguse funktsiooni või struktuuri (anatomiline, psüühiline või füsioloogiline) puudumiseks või eripäraks, mis ei võimalda lisaks ka keskkonnast tulenevatel või suhestumuslikel põhjustel osaleda ühiskonnaelus teistega võrdselt. (Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seadus, 1999).

Oluline on arvestada kõiki inimesi mõjutavaid tegureid ja sellest tulenevalt igale inimesele ka individuaalselt vastavalt nende võimetele läheneda ja vajalikku tuge pakkuda. Spetsialistid on jõudnud selgusele, et vaimupuudega, haigusega ning

psüühikahäiretega inimesed vajavad erinevaid lähenemisi ja teenuseid. Ometigi, käsitlevad mitmed Eesti seadused neid ühiselt. Peamiselt seetõttu, et diagnoose määratakse Rahvusvahelise Haiguste Klassifikatsiooni (RHK) järgi, kus vaimne alaareng on määratletud peatükis psüühika-ja käitumishäired (F70–F79) (Raudmees, 2011, lk 57).

Vaimupuuet tuleks käsitleda palju laiemalt kui meditsiinilisele mudelile kohane, mille puhul peaks saama puuet meditsiiniliselt parandada (Friend, 2006, lk 2). Kohasem on käsitus, milles puuet ei peeta haiguseks vaid seisundiks, mis elu jooksul ei muutu ja mida ei ole võimalik ravida, vaid on sarnaselt andekusele ja andetusele inimese eripära mingisuguses valdkonnas (Tervise Arengu Instituut, 2010, lk 56). Seda enam individuaalsem peaks olema lähenemine, arvestades ka Harrise (2010, lk 7) seisukohaga, et kõik vaimupuudega inimesed on indiviidid omaette, kes erinevad ka teineteisest. Isegi kui neil on sama sündroom, ei tähenda see, et nad käituksid ühtemoodi. Seetõttu ei saa ka üheselt öelda, kuidas neid toetada, vaid tuleb läheneda igähele individuaalselt arvestades nende eripärasid (Harris, 2010, lk 7).

Vaimupuude ehk intellektipuude raskusaste võib varieeruda sügavast puudest kerge õpiraskuseni. Vaimupuue piirab inimese tegutsemisvõimalusi ainult osaliselt. Vaimupuudega inimesed ei ole suur homogeenne grupp ühesuguseid inimesi, vaid nad on kõik omaette erinevad isiksused, igähel neist on oma vajadused, probleemid ja võimalused. Raske vaimupuudega inimesed on teistest inimestest sõltuvad, kerge vaimupuudega inimesed võivad elada päris iseseisvat elu. Umbes 80% on ka lisapuue. Vaatamata piiratud arengupotentsiaalile on kõik vaimupuudega lapsed ja täiskasvanud siiski arenemisvõimelised. Neil on anded, mida on vaja avastada ja toetada. Kuid nende arengu tagab vaid võimalikult varane, sihipärane, kõiki arenguvaldkondi toetav, aastaid kestev eripedagoogiline abi, mida lapsele ja noorele osutatakse nii kodus, lasteasutuses kui koolis (Haridus- ja Teadusministeerium..., 2010, lk 91).

Vaimupuude mõistmisel on abiks loogilise intellekti olemuse hindamine. RHK 10 (rahvusvaheline haiguste klassifikatsioon) jagab intellektipuude nelja astmesse, mis lähtuvad loogilisest intelligentsist (Haridus- ja Teadusministeerium..., 2010, lk 91–92):

1. Kerge vaimupuue — IQ 50–55–70 (7–12 aastase lapse vaimse arengu tase, kus

kognitiivne areng on konkreetse operatsiooni faasis, mõtlemine on loogiline, sümbolistlik, abstraktne ja probleemilahendus toimub loogilise mõtlemise abil. Samas on raske mõelda abstraktsetes terminites).

2. Mõõdukas vaimupuue — IQ 35–40– 50–55 (4–7 aastase lapse arengu tase, kus kognitiivne areng on eelloogilises faasis. Järelduste tegemine toimub kogemuste põhjal ja probleemilahendus katseeksituse meetodil. Mõõduka vaimupuudega inimesed suudavad vastu võtta otsuseid, saada aru reeglitest ja vastutada teatud tegude eest).

3. Raske vaimupuue — IQ 20–25– 35–40 (2-4 aastase lapse arengu tase, kognitiivne areng on eeloperatiivses faasis, mõtlemine toimub seoseid loovalt. Kasutatakse sümboleid. Oskused tulevad õpetatud tegevustest, millel on kordamine vajalik. Raske vaimupuudega inimesed eristavad end teistest, neil on enesekeskne mõtlemine).

4. Sügav vaimupuue — IQ alla 20–25 (0-2 aastase lapse areng, kognitiivne areng on sensomotoorses valdkonnas, millega neil on ka häired. Seoseid luuakse kogemuste kordumisest ja mälust (maitse, haaramine jne). Sügava vaimupuudega inimesed on sõltuvad teistest. Muid intellekti omadusi on raskem hinnata).

Ligikaudu 1-3 % rahvastikust on vaimu- ehk intellektipuudega. Selle põhjuseid on mitmeid, aga vaid 25% juhtumitest on spetsiifilised põhjused. Arstide sõnul võivad olla põhjusteks infektsioonid, kromosoomilised eripärad, keskkonna mõju, ainevahetuse probleemid, traumad, mürgistused mõnuainetest, toitumisest, mis on kas sünnieelsed või -järgsed. Osa põhjuseid jääb aga seletamatuks (Shapiro & Batshaw, 2016, lk 217). Nii nagu on mitmeid intellektipuude tekkepõhjuseid on ka erinevaid sündroome, millega võib kaasneda vaimupuue.

Downi sündroom on geenihaigus, millega kaasneb vaimupuue. Tekkepõhjuseks on kromosoomihäire, kus tavapärase 46 kromosoomi asemel on 47 kromosoomi. Iga tuhande lapse kohta sünnib üks just selle sündroomiga. Tänapäevaks on võimalik sündroomi tuvastada juba varases looteeas. Sündroomiga lapsi on kerge eristada nende iseloomuliku näoehituse poolest, kuna kolju ja luustik ei ole täielikult välja arenenud. See põhjustab sagedastel juhtudel ka nende vaegkuulmist ja -nägemist. Varases eas avastavad nad maailma sarnaselt teistele lastele, eripärasused avalduvad vanusega. Nad

on siiski võimelised õppima ja arenema, märkimisväärsel hulgal sündroomiga lastest on vaid mõõdukad või keskmised õpiraskused koolis. Oma iseloomult on nad valdavalt rõõmsad, aktiivsed ja uudishimulikud, samas esineb nende käitumisest kohati ka jäärapäisust ja trotslikkust (Lorenz, 2016, lk 1–9).

Laste tserebraalparalüüs (PCI –ld. k. *Paralysis Cerebralis Infantilis*) on püsiv kesknärvisüsteemi- ehk ajukahjustus, mille tagajärjeks on füüsilise ja mõnikord ka vaimse arengu mahajäämus, mis teeb sellest ühtlasi liitpuude. Vaimse arengu mahajäämust esineb 35% PCI-lastest. Õigeaegse ja järjekindla raviga elavad kergema PCI-ga inimesed täiesti tavalist elu nii, et nende haigus võib jääda teistele täiesti märkamatuks. Need lapsed, kellel on haiguse raskem vorm, vajavad pidevat hoolitsemist ja juhendamist. Kuna lapsed on väga õppimisvõimelised on igapäevane tegelus neile hädavajalik (Tervise Arengu Instituut, 2010, lk 71).

Autism on aju arenguhäire, mis tingitud geneetilisest eripärast. Enamus autismivorme avaldub poistel enam kui tüdrukutel. Autism ohustab umbes iga kolmandat kuni viiendat last tuhandest. Autistidel on sageli probleeme rääkimise ja arusaamisega, ühtlasi on neil madalad sotsiaalsed oskused. Samas on neil sageli väga tundlikud meeled. Kuna nad on paljude asjade suhtes ülitundlikud, siis võivad need asjad neid ka ärritada, näiteks eredad tuled, puudutused, kõvad helid. Autismispektri häire hõlmab enda alla ka Asperger'i sündroomi, Rett'i sündroomi ja lapsepõlve desintegratiivset häiret (CDD). Autismiga võib kaasnedä intellektipuu, samas on inimesi, kes vaatamata autismispektri häirele on väga targad (Freedman, 2009, lk 4–7).

Puude käsitus on ajas muutunud mõiste. Oma unistustest ja soovidest lähtuvalt on vaimupuudega inimesed samasugused nagu kõik teisedki. Olemuselt on seevastu kõik inimesed erinevad, nii oma sotsiaalselt taustalt, iseloomult kui ka võimetest. Üha enam rõhutatakse ka vaimupuudega inimeste individuaalsust ja käsitletakse igaüht kui omaette isiksust tulenevalt tema eripäradest. Senised teoreetilised lähenemised, kus vaimupuue on kui haigus, mille puhul tuleb kõigile läheneda üheselt, on jäämas ajalukku.

1.2. Vaimupuudega noorte vajadused nende võimetekohaseks iseseisvumiseks

Selles alapeatükis keskendutakse vaimupuudega noorte vajadustele. Inimesi liikumapanevaks jõuks on soov ja tahe, mis tekib mingisugusest konkreetsest vajadusest, mida inimene soovib rahuldada. Mingisuguse elutegevuse- või arengutingimuse puudumise tajumisel tekib vajadus. Vajadused stimuleerivad tahet ja mõtlemist ja on seeläbi kogu tegevuse algallikaks, mis panevad inimest liikuma teatud viisil konkreetses suunas (Мещерякова & Зинченко, 2006, lk 391).

Vaimupuudega inimesed on võrdsed kõigi teistega ja ka nende vajadused on samasugused. Erinevuseks vaid see, et intellektipuudega inimeste kõrvalise toe vajadus on suurem kui ülejäänud inimestel, seda igapäevaeluga toimetulekul ja ühiskonna mõistmisel. Samuti võivad nad vajada ka rohkem aega küpsemisel ja eritingimustel õppimisel. Vaatamata sellele vajavad nad sarnaselt kõigile inimestele armastust, sõpru, turvalist kodu, töökohta ja õppimisvõimalusi (Haridus- ja Teadusministeerium...,2010, lk 94).

Siinkohal peab autor õigeks läheneda nende vajadustele, nagu kõigi teiste inimeste omadelegi, enim levinud Abraham Maslow' inimvajaduste teooriast lähtudes (Maslow, 1970, lk 35–75):

- Füsioloogilised vajadused: söömine, joomine, eluase, seksuaalne rahulolu jms;
- Turvalisuse vajadused: füüsiline ja emotsionaalne kaitstus, samuti kindlustunne nende kestvuse suhtes;
- Sotsiaalsed vajadused: kiindumus, kuulumine kollektiivi, ühtekuuluvustunne ja sõprus;
- Lugupidamise vajadused: sisemised lugupidamise faktorid nagu enesest lugupidamine, sõltumatus ja saavutamine ning välised lugupidamise faktorid nagu staatus, tunnustamine ja tähelepanu;
- Eneseteostuse vajadused: areng, oma potentsiaali saavutamine, eneseteostus; inimene püüab jõuda sinna, kuhu ta on võimeline jõudma.

Nendest vajadustest lähtuvalt on ühiskonnas paljudel tavakodanikel aramus, et ennekõike sügava puudega inimestele ei olegi midagi vaja peale söögi ja hügieeni. Tegelikuses on see nii ei ole, ka puudega inimesed soovivad suhelda, kiinduda, tunda ennast kindlalt (ka materiaalne kindlustatus) ja kusagile oma elus jõuda. Intellektipuudega inimeste puhul on oluline ühe aspektina silmas pidada seda, kui palju nad vajavad sõltuvalt puude raskusastmest vajaduse rahuldamiseks kõrvalist abi.

Tulles Maslow' vajaduste püramiidis teise astme juurde, siis intellektipuudega inimesed vajavad turvatunnet ehk teistest enamgi. Tuleb arvestada seda, et oma emotsionaalsel tasemel võivad nad jääda näiteks kahe kuni nelja aastase lapse tasemele, ning seetõttu on turvalise keskkonna ning toetavate ja usaldusväärsete tuttavate lähedus märkimisväärse tähtsusega (Haridus- ja Teadusministeerium..., 2010, lk 91–92).

Kliinilised katsed ja uurimused on näidanud juba üle 20 aasta tagasi, et erivajadusega noored tunnevad palju rohkem üksildust kui erivajaduseta lapsed ja noored (Margalit, 2011, lk 11). Veelgi enam, lisaks emotsionaalsele üksildusele tunnevad nad ka palju intensiivsemalt sotsiaalset üksildust, mida iseloomustab igavus, sihi puudumine ja depressioon, sest sageli puuduvad neil sotsiaalsed võrgustikud, kellega suhelda (Weiss viidatud Margalit, 2011, lk 11). Nagu kõik inimesed, nii ka vaimupuudega inimesed tahavad end tunda vajalikuna, soovituna ja hoituna. Seda enam vajavad nad enda kõrvale inimesi, kes tooksid esile nende olulisust ja pakuksid neile omapoolset tuge.

Käesoleval ajal on ühiskonnas tunda kergelt kohmetust ja oskamatumust erivajadustega inimestega suhelda. Ühiskonna reaktsiooniks on tihtipeale kaastunne. Enim tuntakse kaasa neile, kes ei sünni erivajadusega vaid elu keerdkäigud toovad selle endaga kaasa. Haletsetakse ja tuntakse kaasa, sest tajutakse nende kaotust ning arvatakse, et nad ei parane kunagi täielikult (Vash & Crewe, 2004, lk 36) ja seetõttu ei kujutata neid ette ka ühiskonnas täisväärtuslikku elu elamas. See omakorda vähendab sümpaatiat nende vastu (Swain, French & Cameron, 2003, lk 68).

Ühe aspektina võib selle taga peituda asjaolu, et tuntakse hirmu tundmatu ees, kuna suures osas on siiani psüühikahäiretega inimesed, nende hulgas vaimupuudega inimesed, eraldatud ühiskonnast, olles erihoolekandeesutustes. Peamine hirm on

kodanikel selle ees, et vaimupuudega inimesed võivad olla kogukonda asumisel ohtlikud. Selline ühiskonna suhtumine juba eos seab suure kahtluse alla vaimupuudega inimeste sotsiaalsete vajaduste (ühtekuuluvus, sõprus, kiindumus) rahuldamise.

Ohtlikkuse osas on oma arvamuse andnud Riigikohus, kus leiti, et kui isik on igapäevaelus sõltuv kellestki teisest ei tähenda seda, et ta oleks ohtlik teisele või iseendale. Samas võib sotsiaalsete oskuste puudumine olla ohtlik, sellisel juhul kui neid ei olda võimeline (taas)omandama (Riigikohtu tsiviilkolleegium, 2007, punkt 19).

Kadri Tapersonile (1998) on Tallinna Sotsiaaltöö Keskuse direktori Kersti Pöldemaa rohketest uurimustest vaimupuuetega inimeste kohta jäänud meelde eriti üks mõte: „Vaimupuudega inimesed peavad kõige tähtsamaks elus vabadust ja õigust otsustada ise oma tegevuse üle“ (lk 20). Amos on oma uurimuses välja toonud, et äärmiselt oluline on tagada puudega inimestele võimalikult vähe piiravad teenused, milleks sobivaim oleks just kogukonnapõhine. Selle kõige juures on muidugi oluline arvestada inimese vaimse häire iseloomuga, tekkida võivate ohtudega nii endale kui teistele, inimese autonoomia astmega ja inimese enda koostöö valmiduse ja sooviga (Amos, 2009, lk 62–63). Vaimupuudega inimestele on oluline midagi saavutada, olla teiste inimeste keskel. Sotsiaalselt isoleeritud olemine tekitab madalat enesehinnangut ja süvendab suletust.

Bakki ja Grunewaldi (1999, lk 64–65) sõnul tuleb raske vaimupuudega täiskasvanutele pidevalt kinnitada nende olemust ja ettekujutust. Seepärast peavad neid ka täiskasvanutena ümbritsema inimesed, kellega neil on tugev ja pikaajaline kontakt. Selliste inimeste tugi aitab neil eristada tundeid ja elamusi ning väljendada neid nii, et ka ühiskond seda mõistaks.

Selles suunas liikumisel, et vaimupuudega inimesed saaksid ennast hoolekande teenustel tunda samaväärsena, on kinnituseks teenuseosutajate seas üha laialdasemalt leviv kõikehõlmav rehabilitatsioonikäsitluse (CARE – *Comprehensive Approach to Rehabilitation*) meetodika, mille keskmes on klient kogu oma tervikuga, nii elukeskkonna kui ka sotsiaalse võrgustikuga. Rõhuasetus on just inimese soovide ja eesmärkide teostamisel elukvaliteedi parandamiseks (DenHollander&Wilken, 2015, lk 7–16). Teiseks positiivseks näitajaks on teenuste osutajate soov püüelda EQUASS

(*European Quality in Social Services*) kvaliteedimärgise saamise poole, mille eesmärgiks on tagada klientidele läbipaistvam ja usaldusväärsem teenuse osutamine. Kvaliteedimärgise saanud teenusepakkuja kohustuseks on kaitsta ja edendada võrdseid võimalusi, võrdset osalemist ja kohtlemist. Sellest tulenevalt on ka teenuse saajatel võimalus teha ise valikuid (Euroopa Sotsiaalteenuste Kvaliteet, 2014).

Võrdsete võimaluste loomine näitab ülesse lugupidamist, mis on kõigi inimeste jaoks oluline vajadus. Lugupidamine on sageli seotud omandatud hariduse ja töökohaga. Töötamisel on oluline põhjus kindlustada sissetulek, aga see ei ole ainukene põhjus, miks töö on vajalik. Monika Haukanõmm (2013, lk 52–54) on öelnud Riigikogu Sotsiaalkomisjonis, et tööle asumisel on sotsiaalne eesmärk (eneseteostus, töökollektiivi kuulumine, parem elukvaliteet ja vähem haiguseid, sest inimene tunneb ennast vajalikuna), majanduslik eesmärk (tuleb juurde maksumaksjaid, väheneb toetustest elavate inimeste hulk) ja õiguslik eesmärk.

Töötamine ja õppimine on kõigi inimõiguseks. Eesti Vabariigi Põhiseaduse (PS) § 2 lõige 2 järgi on Eesti kodanikul õigus vabalt valida tegevusala, elukutset ja töökohta. Võrdse kohtlemise seadusega on keelatud diskrimineerimine muu hulgas puude alusel, mille kohaselt ei või isikuid nende usutunnistuse või veendumuste, vanuse, puude või seksuaalse sättumuse tõttu diskrimineerida, sealhulgas töö eest tasustamisel, edutamisel, korralduste andmisel, töösuhte lõpetamisel, ümber- või täiendõppe võimaldamisel jne (Eesti Vabariigi Põhiseadus, 1992).

Siinkohal on oluline rääkida ka nendest vaimupuudega noorte ja täiskasvanute õigustest, kelle võimekus ei luba neil teha tasustatud tööd või ei ole siiani võimaldanud alustada soovitud õpinguid. See ei tähenda, et nende vajadused eneseteostuse ja lugupidamise ees oleks väiksemad. Nende õiguseid sätestavas ÜRO Lapse õiguste konventsioonis, millega Eesti Vabariik ühines 1991. aastal, on artikkel 23 pühendatud puuetega lastele, kus lõikes 3 on kirjas: „...puudega lapsele tuleb kindlustada tõhus juurdepääs haridusele, väljaõppele, tervise kaitsele, rehabilitatsiooniteenustele, tööalasele ettevalmistusele ja puhkamisvõimalustele niisugusel viisil, et laps saaks võimalikult täielikult osa võtta ühiskondlikust elust...“ (Lapse õiguste konventsioon, 1996).

Puuetega inimestel ei ole tagatud teistega samaväärseid haridusvõimalusi alates just keskharidusest, kutseharidusest ja kõrgharidusest. Konarlik on õppeasutuste füüsiline keskkond ja ligipääsetavus kui ka see, et puuduvad erialaste teadmistega inimesed, kes saaksid noori koolides toetada ja puuduvad ka individuaalsed õppekavad (Eesti Puuetega Inimeste Koda, 2009, lk 10–16).

Eneseteostuse vajadus on see, mida nii vaimupuudega noortel kui ka täiskasvanutel on kõige raskem rahuldada. Haridussüsteem ei paku pärast põhihariduse omandamist piisavalt võimalusi, et kõik vaimupuudega noored ja täiskasvanud saaksid asuda edasi õppima. Hariduselust osavõtmiseks olulised takistused seavad enesekindluse puudumine, ajapuudus, rahapuudus, keskendumisraskused, käitumisest ja hoiakutest tulenevad takistused (Williams, Copestake, Eversley & Stafford, 2008, lk 137). Piisava hariduse puudumise tulemusel on raske leida, kasvava kvalifikatsiooni vajadusega tööjõu seas, oma väljundit.

Õpinguid ja töötamist toetaksid vaimupuudega inimeste puhul näiteks ühe võimalusena tugiisiku või tegevusjuhendaja abi. Tugiisik saaks toetada, kui on vaja teha pause, sest väsitakse kiiresti, ühtlasi nad aitavad toime tulla stressiga ja õpetavad stressisituatsioonidega toime tulemist (Williams, *et al.*, 2008, lk 115). Prognooside kohaselt on oodata 5–10 aasta pärast tugiisikute ja tegevusjuhendajate tööjõu vajaduse kasvu (Kutsekoda SA, 2016). See asjaolu soodustab tulevikus kõigi eelduste kohaselt puudega inimeste töötamist ja arendamist individuaalsel tasandil.

Puuetega inimeste vajadused on samasugused nagu kõigil teistel. Lisaks materiaalsele vajadusele on ennekõike oluline sotsiaalsus, kuuluvus ja lugupidamine teiste suhtes ja poolt. See on üheks murekohaks, sest ühiskond tervikuna ei ole valmis vaimupuudega inimeste ühiskonda asumisel. Vaimupuudega noortel ja juba täiskasvanu ikka jõudnutel on keeruline jõuda viimase astme taseme vajaduse ehk eneseteostuse vajaduse rahuldamiseni. Haridussüsteem ei taga siiani piisavaid individuaalseid võimalusi ja seetõttu on ka tööle asumine raskendatud, mis omakorda hakkab üha enam survestama ka madalama tasemete vajadusi. Töötusest tulenev väikene sissetulek tekitab jõuetust ja tahtmatust näha võimalusi ja see ei võimalda nõiaringi lõpetada.

1.3. Ülevaade vaimupuudega noortest ja nende tööturu ning erihoolekande võimalustest Eestis

Selleks, et intellektipuudega inimesed saaksid elada võimalikult täisväärtuslikku elu selgus eelmisest peatükis, et on vaja teiste inimeste tuge ja toetust. Seda tuge saab pakkuda neile läbi erinevate teenuste. Järgnevalt on lühidalt väljatoodud statistika puudega inimeste osakaalust ühiskonnas ning sellest kui palju on töövõimetuspensioni saajaid ja milline osa inimestest on tööturul eemale jäänud oma haiguse või puude tõttu. Ühtlasi on välja toodud ka teenuseid ja toetusi, mis on olulised intellektipuudega noorte toimetulekuks täiskasvanuikka jõudes.

Eestis oli 2015. aasta seisuga 11% rahvastikust puudega inimesed. Töövõimetuspensioni saajaid oli 2016. aastal 97 459, nendest 29 386 oli töövõime kaotus 80-90% ja 59 062 inimesel 40-70%. Tööturul eemale jäänud inimesi haiguse või puude tõttu oli 2015. aastal 63 400 inimest (Statistikaamet, 2016). Puudega inimesi oli 2013 aasta seisuga Eestis 137 710. Neist väga suure osakaalu moodustasid psüühikahäirega inimesed (nende alla kuuluvad ka vaimse alaarenguga inimesed) 21569. Vaimupuudega inimesi oli 3513 ja liitpuudega inimesi 32323 inimest (Sotsiaalministeerium, 2014).

Kreitzberg, Mäe ja Reinomägi (2010, lk 145) toovad välja, et sotsiaalse kaitse süsteemil on oluline roll tagamaks erinevate sündmuste või riskide ilmnemisel inimestele ühiskonna abi ja lisaabinõude rakendumist. Sotsiaalkaitse süsteem toimib Eestis sotsiaalkindlustuse ja sotsiaalhoolekande kaudu. Puuetega inimestele pakutavad teenused ja toetused jagunevad sotsiaal ehk hoolekande ja tööturu poolt pakutavateks teenusteks ja toetusteks. Euroopas lähtutakse hoolekandeteenuste arendamisel, teenuste pakkumisest inimesele kõige lähemal tasandil, mis tähendab Eestis kohaliku omavalitsuse suurt rolli teenuste osutamisel. Sotsiaalteenuste ja -toetuste saamise eelduseks on eelnevalt koostatud rehabilitatsiooniplaan, mille puhul teenuste saamine oleneb ka isiku puude raskusastmest. Sotsiaaltoetused on mõeldud neile isikutele või perekondadele, kes vajavad kõrvalabist tingitud lisakulude katteks rahalist toetust. Mitterahalise abivajaduse korral on võimalus sotsiaalteenustele (Medar E. & Medar. M, 2007, lk 67–85).

Kui harilikult toimuvad toetuste maksmise osas muudatused 18 aastaseks ehk täisealiseks saamisel, siis puuetega inimeste puhul algavad muutused juba noore 16 aastaseks saades. Tuleb läbida uus puude raskusastme tuvastamine ning töövõime hindamine, sest noor on jõudnud tööealise inimese vanusesse. (Eesti Puuetega Inimeste Koda, 2016). Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seaduse (PISTS) § 4 poolt sätestatud toetused, mida Sotsiaalkindlustusamet maksab puudega noorele on puudega tööealise inimese toetus, õppetoetus, töötamistoetus, rehabilitatsioonitoetus, täienduskoolitustoetus (Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seadus, 1999). § 2 järgi on sotsiaaltoetused mõeldud neile, kellel on oma erivajaduse tõttu lisakulutusi näiteks abivahenditele, transpordile, majapidamisele ja ravimitele. § 5 kohaselt arvutatakse sotsiaaltoetuste maksumust sotsiaaltoetuste määra alusel. 2017. aasta riigieelarve seaduse § 2 järgi on määr 25,57 eurot kuus (2017. aasta riigieelarve seadus, 2016).

Kõige suurema sissetuleku riigi poolt makstavatest toetustest moodustab puudega inimeste jaoks töövõimetoetus. Töövõimetoetuse seaduse (TVTS) § 3 järgi maksab töövõimetoetust Eesti Töötukassa (Töövõimetoetuse seadus, 2014). § 13 ja § 14 on välja toodud töövõimetoetuse määrad, kus päevamäär on 11,82 eurot, millest ühe kalendripäeva toetus jaguneb eraldi osalise ja puuduva töövõime päevamääraks. Päevamäär 11,82 eurot alusel makstakse töövõimetoetust puuduva töövõime korral. Osalise töövõime korral 57% kehtivast päevamäärast, mis teeb 6,74 eurot päevas (*Ibid*, 2014).

TVTS §5 järgi on töövõimetoetuse saamise eelduseks eelnevalt läbitud töövõimehindamine. §11 järgi makstakse toetust vaid nendel juhtudel kui isikul on kas osaline või puuduv töövõime. Sellega kaasnevad ka osalise töövõime korral tingimused, millele peab vastama, nagu näiteks töötamine, õppimine, alla kolme aastase lapse hooldamine, erihoolekandeesutuses ööpäevaringsel teenusel asumine (*Ibid*, 2014).

Riigikontrolli auditist, mis uuris riigi tegevust töövõimereformi ettevalmistamisel, selgus mitmeid põhjuseid, mis võivad lõppeda töövõimereformi läbi kukkumisega. Olulisim põhjus on madal tööandjate valmisolek palgata töövõimekaoga inimesi. Uuringus selgus, et töövõimekaoga inimesi oli valmis tööle võtma 31% tööandjatest, 44% ei näinud võimalusi nende tööle võtmiseks ja ülejäänud tööandjad ei osanud

seisukohta võtta (Riigikontroll, 2017, lk 5). Tööandjad eelistavad tervet, lisapingutusi ja kulutusi mitte tekitavat töötajat, sest ettevõtjad on orienteeritud kasumile. Erivajadustega töötajaid peetakse vähem töökaks ja seetõttu neid pigem ka ei palgata (Jaeger & Bowman, 2005, lk 114).

Vaimse tervise edendamise eesmärgiks on kujundada inimeste hoiakuid ja inimest ümbritsevat keskkonda. Sealhulgas elutingimusi tuleks kujundada sedasi, et need toetaksid tervislikku eluviisi ja looksid eelduse heaks vaimseks terviseks (World Health Organization, 2013, lk 2). Selleks, et olukorda parandada pakub Töötukassa praegu mitmesuguseid teenuseid ja toetusi nii vähenenud töövõimega inimesele, et teda tööturuks ette valmistada. Samuti ka tööandjale, et soodustada vähenenud töövõimega inimeste värbamist. Võimalusteks on vähenenud töövõimega inimese tööintervjuul abistamine, kaitstud töö, kogemusnõustamine, tugiisikuga töötamine, tööalane rehabilitatsioon, tööks vajalik abivahend, töölesõidu toetus. Tööandjatele mõeldud teenused ja toetused on nende nõustamine, just teadlikkuse tõstmiseks, palgatoetus, sotsiaalmaksu hüvitamine, tööruumide- ja vahendite kohandamine, töötaja koolituskulu hüvitamine (Eesti Töötukassa, *s.a.*).

Sotsiaalkindlustusamet ja Eesti Töötukassa pakuvad mõlemad rehabilitatsiooniteenust, mille esmaseks eesmärgiks on toetada puudega inimese iseseisvat toimetulekut ja suurendada ühiskonda kaasatust, et eelduste kohaselt edaspidi jõuda töötamiseni. Töötukassa keskendub tööalasele rehabilitatsioonile, mille eesmärgiks on klienti toetada erinevate teenustega, et klient oleks valmis avatud tööturul tööle asumata või suudaks töökohta säilitada. Sotsiaalne rehabilitatsioon on mõeldud puudega inimestele, kes hetkel ei tööta ega pruugi ka lähitulevikus olla valmis tööle asumiseks (Palmet, 2014 lk 21–23).

Analüüsis sotsiaalteenuste arendamine maakondades 2016–2020 toob Rasu (2016) välja võimaluse tugiisikule ja isiklikule abistajale. Nende abistamisel saavad hooldust vajavad või erivajadusega inimesed olla sotsiaalselt aktiivsemad ja osaleda ühiskondlikus elus. See võimaldab ühtlasi hoolduskoormusega peredele edaspidi pakkuda just nende hoolduskoormuse vähendamiseks ja tööturul osalemiseks vajalikku mahus ka hooldustöötaja abi. (lk 88)

Need täiskasvanuikka jõudvad noored, kelle töövõime on puuduv, saavad esmased teenused erihoolekande süsteemist. Lisaks tugiisiku ja isikliku abistaja teenuse võimalusele kuuluvad Sotsiaalhoolekande seaduse (SHS) § 91 – § 100 järgi erihoolekande teenuste hulka igapäevaelu toetamise, töötamise toetamise, toetatud elamise, kogukonnas elamise ja ööpäevaringne erihooldusteenus (Sotsiaalhoolekande seadus, 2015).

Maailma puute aruandes soovitatakse arendada teenuseid kasutades kliendikeskset lähenemist (World Health Organization, 2011, lk 123). Selle poole püüdlevad ka erinevad teenuse osutajad. Praegu minnakse üha enam üle institutsionaalselt mudelilt kogukonnapõhisele mudelile. Erihoolekande arendamisel peetakse väga oluliseks kasutada deinstitutionaliseerimise põhimõtteid, millega soovitakse ennetada isiku institutsiooni sattumist. Täisealisel võimaldaks kogukonnapõhiste teenuste kasutamine, mis sisaldavad ka avalikke teenuseid, elada kogukonnas, teiste inimeste keskel. (Sotsiaalministeerium, 2014, lk 16, 33).

Maailma Terviseorganisatsioon (World Health Organization, WHO) on rõhutanud kogukonnapõhise teenuseosutamise tähtsust nimetades seda vaimse tervise poliitikate lõppeesmärgiks. Eesmärgi saavutamisel tuleb lähtuda printsiipidest, milleks on piiranguid minimaliseeriv alternatiiv, võrdsus, sotsiaalne kaasatus ning isikliku autonoomia ja iseseisvuse edendamine (Knapp, McDaid, Mossialos, & Thornicroft, 2007, lk 320).

Sõltuvalt puude raskusastmest on vaimupuudega inimestel võimalik saada mitmeid teenuseid. Mida sügavamaks läheb aga puue seda keerulisemaks ka just indiviidi vajaduste maksimaalne rahuldamine. Olenemata sellest, et erinevad uuringud on tõestanud, et kogukonnapõhised teenused on mõjusamad ja ühtlasi ka odavamad (Stroul, 2015) ollakse Eestis endiselt suurte hooldekodude ümberkujundamisega algusjärgus.

Konkreetselt noortele suunatud kogukonnas elamist võimaldavaid asutusi on Eestis küllalt vähe. Pikki aastaid on käivitumist oodanud puudega laste vanemate ja Maarja Kooli õpetajate poolt loodud Sihtasutus Maarja Päikesekodu, mis on kogukonnapõhist

lähenemist pakkuv asutus. Põhikirjas on nad sätestanud, et Sihtasutuse elanike vastuvõtmisel kindlustatakse koht asutamiskoosolekul osalenud asutajaliikmete lastele. Ülejäänud kohtadele eelistatakse Tartu Maarja Kooli lõpetanuid (SA Maarja Päikesekodu, *s.a.*). See on ka põhjuseks, miks tänaseks päevaks ei ole endiselt Maarja Päikesekodu käivitunud, sest riik ei paku sellisel juhul neile piisavalt toetusi ja soovib kehtestada ka selle organisatsiooni puhul riikliku järjekorra, kus eelistatud ei ole asutajate lapsed, mis võtab ära igasuguse motivatsiooni seda ettevõtmist vedada.

Selleks, et sügava puudega noor peale kooli lõppu saaks maksimaalse toetuse ja saaks elada võimalikult iseseisvalt peresarnase mudeli järgi on täna veel väga keeruline realiseerida, küll aga püütakse parimate lahenduste väljakujunemiseni pakkuda olemasolevaid alternatiive. Noortele, kes soovivad siirduda õpingutele ja tööle on Töötukassa küll loonud mitmeid toetavaid teenuseid ja maksab toetusi, aga seni kuni ühiskond ei ole muutnud oma suhtumist puudega inimestesse ja ei looda töökohti, kus vähenenud töövõimega inimesed leiaksid väljundi. Praegune süsteem süvendab hoopiski depressiooni, motivatsiooni langust, pettumust, mitte ei toeta võimalikku iseseisvust. Töö teoreetilises osas selgus, et ka erihoolekande teenuste ja toetuste võimalusi on küll mitmeid, aga vaimupuudega noorte võimetekohast iseseisvust indiviidi tasandil on keeruline tagada.

2. UURIMUS VAIMUPUUDEGA NOORTE VAJADUSTE JA VÕIMALUSTE VÄLJASELGITAMISEKS

2.1. Ülevaade Jõgevamaa ja Tartumaa vaimupuudega noortest ning erihoolekandeteenuste osutajatest

Lõputöö empiirilises osas uuritakse intellektipuudega noorte vanemate hinnangut nende laste töötamise ja erihoolekande võimalustele täiskasvanuks saades. Ühtlasi uuritakse millised on vanemate arvates vaimupuudega noorte põhilised vajadused võimetekohase iseseisvuse saavutamiseks. Antud alapeatükis on välja toodud ka konkreetsed erihoolekande teenuse osutajad Tartumaal ja Jõgevamaal.

Statistikaameti andmetel 2017. aasta 1. jaanuari seisuga oli Tartumaal elanikke 145 550 (Statistikaamet, 2017). Maakonna administratiivseks keskuseks on Tartu linn, kus elab peaaegu 68% maakonna rahvastikust. Tartu linn on tõmbekeskuseks kogu Lõuna-Eestile, samuti ka paljudele Jõgevamaa elanikele, kes käivad seal tööl, suuremaid sisseoste tegemas või spetsiifilist arstiabi saamas. Jõgevamaal oli aasta alguse seisuga 30 840 elanikku (*Ibid.*, 2017). Kõige rohkem elas 2014. aasta seisuga vaimupuudega ja liitpuudega inimesi Tartu-, Ida-Viru- ja Jõgevamaal (Sotsiaalministeerium, 2014).

Vaimupuudega inimeste suure osakaalu tõttu Tartumaal ja Jõgevamaal on mitmekülgsete teenuste vajadus väga oluline. Mõlemas maakonnas on esindatud kõik viis erihoolekandeteenust: ööpäevaringe erihooldus teenus, kogukonnas elamise teenus, toetatud elamise teenus, igapäevaelu toetamise teenus ja töötamise toetamise teenus. Tabel 1 annab ülevaate teenusepakkujate ja teenusekohtade arvust kõigi viie teenuse kaupa. Vaimupuudega inimeste toetamiseks on teenusepakkujaid ööpäevaringsele erihooldusteenusele hetkel Jõgevamaal ja Tartumaal kokku neli. Jõgevamaal on üks suur hoolekandetasutus, kes praeguseks hetkeks on alustanud ümberkorraldustega, AS Hoolekandeteenused Võisiku Kodu. Tartumaal AS Hoolekandeteenused Kodijärve

Kodu, MTÜ Maarja Tugikeskus ja eelpool mainitud SA Agrenska Fond. (Sotsiaalkindlustusamet, 2017)

Tabel 1. Erihoolekandeteenuste pakkujate - ja teenusekohtade arv Tartumaal ja Jõgevamaal

Teenuse nimetus	Pakkujad Tartumaal (asutused)	Teenusekohtade arv Tartumaal	Pakkujad Jõgevamaal (asutused)	Teenusekohtade arv Jõgevamaal
Ööpäevaringne erihooldus va. kohtu määruse alusel	3	62	1	259
Kogukonnas elamine	6	40	2	23
Toetatud elamine	8	191	4	37
Töötamise toetamine	10	59	4	40
Igapäevaeltu toetamine	10	434	4	74

Allikas: Sotsiaalkindlustusamet, 2017. Autori koostatud.

Tabelist 1 on ka näha, et kogukonnas elamise teenust pakkuvaid teenuse osutajaid on Tartumaal ja Jõgevamaal kaheksa. Mõlemas maakonnas pakub teenust MTÜ Iseseisev Elu. Suurim teenusepakkuja mõlemas maakonnas on AS Hoolekandeteenused oma allüksustega (Tartu Kaunase Kodu, Laseri Kodu, Mõisavahe üksus), Jõgevamaal Vägeva Kodu. Toetatud elamise teenuse pakkujaid on Jõgevamaal neli. Tartumaal on teenusepakkujaid kaheksa, suurim teenusepakkuja on MTÜ Iseseisev Elu. MTÜ Iseseisev Elu pakub ka kõige suurema mahuga töötamise toetamise teenust Tartumaal. Jõgevamaal on töötamise toetamise teenusele neli erinevat teenuse pakkujat. (Sotsiaalkindlustusamet, 2017) Igapäevaeltu toetamise teenusele on Jõgevamaal neli teenuse osutajat, Tartumaal 10 434, kellest suurimad teenuse osutajad on MTÜ Iseseisev Elu ja SA Vaimse Tervise Hooldekeskus (*Ibid.*, 2017).

Konkreetselt intellektipuudega noortele suunatud ööpäevaringset erihooldusteenust ja kogukonnas elamise teenusepakkujaid, sellisel moel nagu Maarja Küläs, kummaski maakonnas ei ole. Ka kogu Eestis on neid lisaks Maarja Külale küllaltki vähe. Sarnase korraldusega on veel näiteks Pahkla Camphilli küla, Kohila Turvakeskus, Katikodu MTÜ, Viira Kodu, MTÜ Toetuskeskus Meiela ja Haraka Kodu (Sotsiaalkindlustusamet, 2017).

Sotsiaalteenuste arendamine maakondades 2016-2020 analüüsis on väljatoodud, et Jõgevamaal üle aasta kestnud sotsiaalteenuste hetkeolukorra kaardistamise ja arendusseminaride tulemusena selgus, et vaja on arendada komplekselt integreeritud tugiteenuseid, mille alla käivad kodu-, tugiisiku ja isikliku abistaja teenused ja sotsiaaltransport. Ühtlasi arendada ka konkreetselt Põltsamaa piirkonnas päeva- ja intervallhooldust. Teenuse osutamise vähesus on jäänud siiani teenuse osutajate ja personali puuduse taha. Senist puudujääki osutajate ja personali hulgas põhjendati eelkõige vähese motiveeritusega, mis tuleneb osalise töötaja tõttu saadavast väikesest töötasust (Rasu, 2016, lk 31).

Sotsiaalteenuste arendamine maakondades 2016-2020 analüüsis Tartumaa puhul selgus, et peamised hoolekandeteenused on Tartumaal juba olemas ja uusi teenuseid plaanis luua ei ole, vaid olemasolevaid sisult mõnevõrra arendada. Kättesaadavad teenused on seotud hooldamisega, kas kodus või suurtest asutuses ja osalise või täisajaga. Alles jäävad ka sotsiaaltransport, isikliku abistaja teenus, tugiisikuteenus, võlanõustamisteenus, varjupaiga ja turvakodu teenus, täisealise isiku hooldus ja eluruumi tagamine. Selleks, et tööturul sisenemist ja seal püsimist suurendada on vajalik suurendada tugiisikuteenust, isikliku abistaja teenust, sealhulgas ka päevahoiu ja koduteenuste pakkumist (*Ibid.*, lk 87).

Omavalitsused näevad vajadust muuta teenused nii teenuse saaja kui ka teenuse pakkuja sõbralikumaks. Selleks, et abivajajad saaksid endale tugiisiku või mõne muu vajaliku teenuse just talle sobivas ulatuses ja sisuga on oluline leida võimalusi just lähtuvalt indiviidi konkreetsetest vajadustest. Samuti ka selleks, et teenuse pakkujad oleksid huvitatud teenuste osutamisest ja saaksid ka selle eest väärilist tasu. Komplektsete

teenuste loomisel võib esile kerkida aga asjaolu, et personali koormus kujuneb seeläbi liiga suureks.

2.2. Valim, uurimismeetod ja uuringu läbiviimine

Uurimisküsimustele vastuste leidmiseks kasutati kvalitatiivset uurimismeetodit, kuna kvalitatiivset lähenemist kasutatakse tihti sotsiaalsete nähtuste, nagu inimeste kogemused ja vaated, mõistmiseks ja nende interpreteerimiseks. (Õunapuu, 2014, lk 53–54). Andmete kogumiseks viidi läbi 11 poolstruktureeritud personaalset intervjuud, mis annab võimaluse küsida täpsustavaid küsimusi ja vajadusel minna süvitsi täpsema info saamiseks (Lisa 1). Andmete töötlemiseks kasutati analüüsiks kombineeritud sisuanalüüsi, mis koosneb nii deduktiivsest kui ka induktiivsest lähenemisest. Deduktiivset lähenemist saab kasutada vajaduste mõiste ning seda puudutavate küsimuste analüüsil, induktiivne lähenemine aitab lahti mõtestada vaimupuudega noorte võimalusi ja vajadusi ning tegelikku olukorda riigis läbi vanemate silmade.

Uurimuses tuuakse välja vaimupuudega vanemate seisukohad kategoriseeritud küsimusgruppide kaupa:

- Vaimupuudega noorte elukorralduse muudatused täiskasvanuks saades;
- vaimupuudega noorte vajadused täisväärtusliku elu elamiseks täiskasvanuikka jõudes;
- võimalused toetuste ja teenuste näol individuaalsete vajaduste rahuldamiseks;
- tööturule sisenemise võimalused ja teenuste vastavus intellektipuudega noore konkreetsetele vajadustele;
- riigi/ kohalikuomavalitsuse huvi ja abi vaimupuudega täiskasvanuikka jõudnud noore toetamisel.

Valimit koostades võeti arvesse, et tegu oleks vanemaga, kelle last saab seadusest tulenevalt pidada nooreks isikuks. Noor on Noorsootöö seaduse (NTS) § 2 lõige 1 järgi seitsme kuni 26 aastane füüsiline isik (Noorsootöö seadus, 2010). Teiseks kriteeriumiks oli see, et respondendi elukohaks oleks Jõgevamaa või Tartumaa. Samuti pidi olema noorel ühe diagnoosina intellektipuue, et selgitada välja just selle diagnoosiga noorte vajadused võimetekohaseks iseseisvaks eluks ja neile suunatud tööturu ja erihoolekande

võimalused. Sellest kui palju on mõlemas maakonnas intellektipuudega lapsevanemaid puudub ühene info. Lapsevanemad leiti läbi vaimupuudega noortega tegutsevate organisatsioonide, kes andsid teada lapsevanematest, kes on nõus osalema intervjuus. Ühtlasi paluti lapsevanemaid, kellel autor teadis olevat erivajadusega laps uurimuses osalema. Nõusolekud intervjuudeks saadi e-posti teel. Intervjuusid läbiviies uuriti lisaks ka respondentidelt, kas neil on tutvusringkonnas teisi lapsevanemaid, kellel on intellektipuudega laps.

Lõpliku valimi moodustasid 11 intellektipuudega noorte lapsevanemat, kellega ühendust saadi ja kes olid nõus konfidentsiaalselt uurimuses osalema. Nendest nelja elukohaks on Jõgevamaa ja seitsme elukohaks Tartumaa. Valimist annab ülevaate Tabel 2, kus on välja toodud respondentide vanus, laste arv peres, elukoht ja intellektipuudega lapse vanus.

Tabel 2. Valimi ülevaade vanuse, perekonnaseisu, laste arvu, intellektipuudega lapse vanuse ja elukoha alusel.

Respondendi vanus	Respondendi perekonnaseis	Intellektipuudega lapse vanus	Laste arv peres	Elukoht maakonniti
48	vabaabielu	19	3	Jõgevamaa
44	abielus	20	4	Jõgevamaa
52	lahutatud	26	3	Tartumaa
46	abielus	24	3	Tartumaa
47	vabaabielu	14	1	Tartumaa
49	abielus	20	2	Tartumaa
47	abielus	18	3	Jõgevamaa
51	abielus	18	2	Jõgevamaa
38	abielus	14	2	Tartumaa
63	abielus	26	2	Tartumaa
44	abielus	18	2	Tartumaa

Kõik respondendid olid naisterahvad. Intervjuu läbiviinud naisterahvaste vanus vastamise hetkel jäi vahemikku 38–63 aastat. Kõik respondendid peale ühe (kes oli lahutatud), olid abielus või vabaabielus. Kõigil vastanutel peale ühe oli peres kokku rohkem kui üks laps, keskmiselt oli vastanutel peres lapsi kaks, kõige rohkem oli peres kokku neli last. Kõigil vastanutel oli üks intellektipuudega laps. Intellektipuudega noorte vanused olid intervjuu läbiviimise hetkel 14–26 aastat.

Tabel 3. Ülevaade intervjuu läbiviimisest asukoha ja kestuse alusel.

Respondendi kood (järjekorra nr. ja maakond)	Asukoht	Lindistuse kestus minutites (ümardatud)
1T	intervjueeritava kodu	24
2T	intervjueerija kodu	26
3T	intervjueerija kodu	25
4J	intervjueerija kodu	22
5J	intervjueeritava kodu	56
6T	intervjueeritava töökoht	31
7T	kohvik	27
8T	intervjueeritava töökoht	60
9J	intervjueeritava kodu	29
10J	intervjueeritava kodu	37
11T	intervjueeritava kodu	35

Intervjuud viidi läbi ajavahemikul 17.04.2014-27.04.2017. Intervjuud viidi enamasti läbi intervjueeritavate kodudes (vaata Tabel 3). Tartus viidi läbi üks intervjuu kohvikus ja kaks intervjuud respondentide töö juures. Asukoha valik sõltus intervjueeritava eelistustest ja võimalustest. Need respondendid, kellega intervjuud viidi läbi nende tööjuures ja kodus, ei olnud võimalik aja puuduse ja lapse hoidmise tõttu mujal kohtuda. Respondendid, kes eelistasid intervjuu läbi viia intervjueerija kodus tahtsid rahulikku

keskkonda ja ei soovinud vestelda avalikus kohas. Kohvikus läbiviidud intervjuu põhjuseks oli intervjuueerija soov saada tavakeskkonnast välja ja viibida avalikus kohas.

Intervjuu koosneb 17 põhiküsimusest (Lisa 1) ning viiest lisaküsimusest, mis aitavad valimit kirjeldada. Intervjuude esialgseks kestuseks planeeriti keskeltläbi kolmkümmend minutit. Intervjuude pikkused varieerusid kestuselt 22-60 minutit (vaata Tabel 3). Intervjuud salvestati ja transkribeeriti, transkribeerimisel saadi 74 lehekülge sisuteksti. Vaatamata ühesugustele küsimustele erinesid kestuselt intervjuud järgnevate asjaolude tõttu:

- vastajate emotsionaalne seisund antud teemal rääkides;
- informeerituse ja toetuste ning teenustega kursis olemine;
- muude seoste ja küsimustest kõrvale kalduva teabe jagamine.

Antud töös kasutatud tsitaatidele on lisatud vastajate koodid (Tabel 3 veerg 1), respondentide eristamiseks kasutatakse kahte kriteeriumit: intervjuu järjekorranumber (1–11), ning vastaja elukoht. Juhul, kui vastaja elab Jõgevamaal, siis on koodis tähisena kasutatud „J“ ning kui Tartumaal, siis on koodis „T“.

2.3. Uurimistulemuste analüüs

2.3.1. Vaimupuudega noorte toimetulek, nende vajadused inimväärseks eluks ja muutused elukorralduses täiskasvanuikka jõudes vanemate seisukohalt

Antud peatükis kirjeldatakse lapsevanemate seisukohalt vaimupuudega noorte toimetulekut, suuremaid elukorralduse muudatusi täiskasvanuikka jõudes ja ja vajadusi võimetekohase iseseisva elu elamiseks. Noorte toimetulek oli väga erinev, aga eranditult kõik vajasisid kas suuremal või vähemal määral kõrvalist abi. Osad noored ei osanud rääkida, vajasisid abi riietumisel ja toitmisel ja ka kõigil hügieenitoimingutel. Teised said iseseisvalt riidesse ja söödud, juhul kui kõik oli nende jaoks eelnevalt valmis pandud. „/.../ *Ta ei räägi, mõned sõnad ainult ütleb ja vajab täiesti kõrvalist abi nii vetsus käimisel kui riidesse panekul, isegi toit tuleb valmis panna. Kõiges vajab abi. /.../*“ 4J

„/.../ keegi peab olema ikka koguaeg juures või abiks...tema puhul peab olema järelevalve pigem 12 tundi, öösel on niimoodi, et ta saab magatud küll ilma abita /.../,”

5J

„/.../ oma päevad veedab ta üksi, aga ta vajaks abi enda kõrvale koguaeg. Kui õhtuti abikaasaga koju tuleme, siis ta ootab meid väravas, kui tee peale midagi juhtuks, siis ilmselt ta jääkski sinna ootama. Alguses ei saanud me aru, miks ta on õhtuti paaniliselt nälgjane, valmis pandud lõunasöögi sööb ta ka ära kohe hommikul kui oleme lahkunud. /.../,” 6T

Rohkem endaga toimetulevad noored on võimelised kuigi palju olema perele abistajateks. Nad vajavad selles küll pidevat suunamist ja juhendamist, sest tegevuste meeldejätmise ja loogiline mõtlemine puudub. *„/.../ kõiki asju ta minu juhendamisel teeb, aitab mind palju füüsiliselt, aga ta vajab pidevat suunamist ja kontorolli /.../,”* 6T. Nende veelgi suuremaks iseseisvumiseks on vanemad pannud neile konkreetseid kohustused. *„/.../ kohustused on kodu koristus, õues ja aias vanemate aitamine. Abiline maja ehitusel /.../,”* 10J

Selles, et tagada noorele vajalik tugi ja järelevalve igal ajal, tuli rakendada kõiki võimalikke abipakkujaid: tuttavaid, tädisid, vanavanemaid, pere teisi lapsi. *„/.../ kogu pere plaanid käivad erivajadusega lapse järgi. Kõik on sellesse siis kaasatud, kaasaarvatud teine laps, et kellelgi ei ole sellist 100% oma aega /.../,”* 7T. See võtab võimaluse pere teistel lastel nautida oma lapsepõlve ja tunda ennast olulisena, sest keegi vajab nendest alati rohkem tähelepanu ja abi. Tugivõrgustiku kadumise tõttu, on sunnitud lapsevanemad loobuma oma võimalustest tööturul ja oma isiklikust ajast. *„/.../ Ma olen ikka koguaeg töötanud sellise osalise tööajaga, aga nüüd aasta aega ma olin kodus, sest vanaema lahkus meie seast /.../,”* 2T

Väga oluliseks võrgustiku osaks oli vanematele olnud siiani kool, kus võimalik tugikeskuses nädala sees elada ja pikapäevarühmas terve päeva veeta, mis võimaldab osadel vanematel töötada. *„/.../neli ööd nädalas on ta tugikeskuses ja nädalavahetused ja koolivaheajad on kodus /.../,”* 4J Nende noorte puhul, kellel intervjuude läbiviimise hetkel oli koolitee veel pooleli, suuri muutuseid elukorralduses ei olnud, vaatamata

sellele, et noor oli jõudnud täiskasvanuikka. „/.../Kuna laps käib koolis, siis täisealiseks saamine ei ole mõjutanud tema ja kogu pere elu /.../,” 9J

Hirmu tekitas vanemates asjaolu, mis saab kui lõpeb kooli kohustus. Siiani on pakkunud kool arengut, turvalist ja tuttavat keskkonda ja kuuluvust eakaaslaste hulka. Enamikel vanematel on täielik teadmatus, kas nende lastele pakutakse selliseid võimalusi, mis lähtuks nende individuaalsetest vajadustest. „/.../Kui laps ei saa järelevalvet kooli lõppedes kuskil asutuses, siis sellisel juhul pean mina jääma koju temaga/.../,” 3T

„/.../ Muutused hakkavad pärast seda kui kool päris läbi saab. Siis ma ei tea täpselt kuidas see hakkab olema /.../,” 5J

„/.../ Praegu on jäänud veel üks aasta koolis käia ja edasi on tume maa /.../,” 11T

Teiste kõrvalt, kes teadsid, et keeruliseks läheb elukorraldus koolitee lõppedes, oli ka vanemaid, kellel ei olnud võimalik minna tööle juba siis, kui lapse kooli lõpuni oli veel pikki aastaid. Seda seetõttu, et kohalikomavalitsus ei eraldanud vahendeid noore transpordiks koolist koju. Seejuures kannatas ka lapse haridus, sest kõigis tundides käimine osutus noorele võimatuks. „/.../10 aastat olin kodus temaga, lapse kooli minnes sain tööle, aga last koju viia ei saanud peale kooli. Vald ei olnud nõus seda transporti kompenseerima, see oli liiga kallid nende jaoks ja laps pidi poolest päevast tundidest loobuma, et saada koju /.../,” 1T

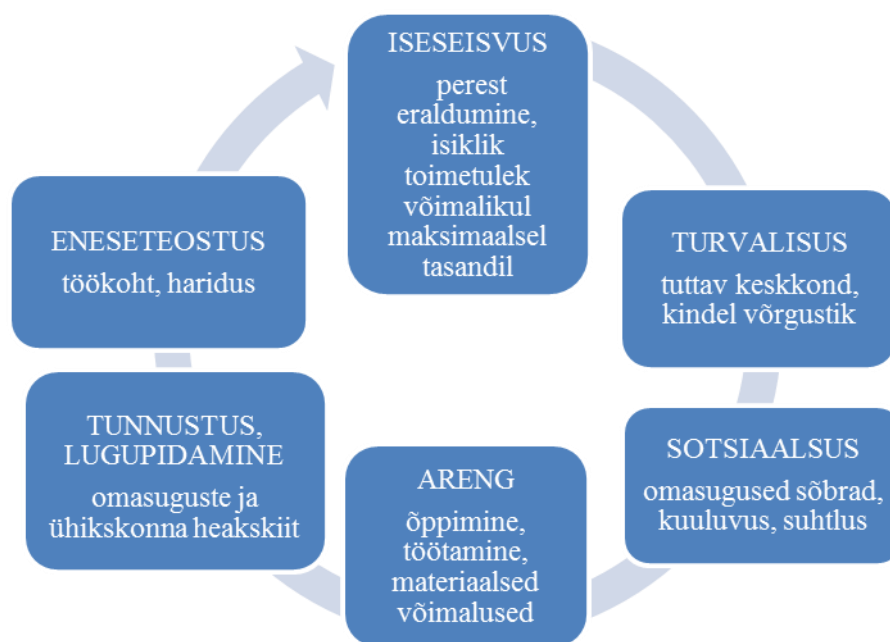
Lapsevanemad kelle lastel oli intervjuu läbiviimise hetkel kool lõppenud ja avanenud võimalus asuda teenusele ja kodust välja saada, leidsid samuti, et selline olukord käbi üle jõu, kus väliselt suur inimene on terve elu kahe aastase lapse tasemel, kelle jonnihood ja kapriisid jäävad samasuguseks terve elu. Kõigi inimeste võimetel on piirid ja pool elust toetada igapäevaselt last, kes tõenäoliselt jääbki oma emotsioonidelt väikese lapse tasemele mõjub vanemate vaimule laastavalt. Osad vanemad tõid välja, et selline elukorraldus, kus ei ole hetkegi iseendale mõjub vanemale endale laastavalt „/.../ kui ta on oleks koguaeg kodus, siis on emme, emme, emme ja nii ta ei iseseisvu ja ma usun, et ka mina oleks täiesti magamata ja läbipõlenud/.../,” 8T Vaatamata sellele, et vanemate jaoks jäävad lapsed alati lasteks on loomulik elu jätk, et täiskasvanuks saanud noored lahkuvad kodust iseseisvale elule. See annab võimaluse ka vanematel puhata ja

hakata elama täielikult iseendale. Vaimupuudega noore puhul, kes vajab igal oma sammul toetamist, ei teki vanemal võimalust elada iseendale mitte kunagi, kui laps ongi sunnitud jääma koju vanemate ülalhoida. Mitmed vanemad tõid välja selle, et tegelikkuses noore koju jäämisega tekib ühe asemel justkui kaks erivajadusega inimest.

Vanemate jutust kostis pidevalt läbi, kui raske katsumus on see neile endile, aga vaatamata sellele toovad vanemad, lapse koju jäämisel, peale koolikohustuse lõppemist, ennekõike välja olulise kahju noorele endale. „/.../tal ei ole enam otseselt ühtegi kohustust, ega kohta kuhu minna/.../“, 10J. Sellise olukorraga kaasneb vanemate silmis lapse kiire regress arengus. „/.../kui ta jääb nüüd nelja seina vahele, siis hakkab see mandumine pihta. Sellise intellektipuudega inimese puhul on oluline see elukestev õpe/.../“, 5J. Oma eakaaslastest eemale jäämine mõjub noore enesehinnangule, energilisusele ja elujanule. „/.../noortel peaks olema noorte elu ja vanadel vanade elu/.../“, 4J

„/.../ muidu ta on varsti viiekümne aastane tädikene, kui ta on elulõpuni kodus, ta peegeldab ju neid kellega ta koos on. Ta tahab kasulik olla, ei taha olla kodus vanainimese kombel ja sussi sahistada, vaid teha noorele omaseid tegevusi/.../“, 8T

Lapsevanemate sooviks oli eranditult kõigil, et nende vaimupuudega lapse tulevik oleks võimalikult nauditav ja nende eripärasid arvestav. Intervjuudest tuli selgelt välja, et endaga paremini toimetulevate vaimupuudega noorte üheks oluliseks vajadusteks on eneseteostus, läbi õppimise ja töötamise (vt joonis 1). Need väljundid rahuldaks osaliselt ka sotsiaalsed vajadused, noor tunneks, et kuulub teiste hulka. „/.../ vaja on head tööd, toetavat tugivõrgustikku ja sõpru. /.../“, 9J. Ühtlasi aitab see rahuldada ka füsioloogilisi vajadusi, noorel on võimalus ise endale raha teenida, mis rahuldaks vähemalt osaliselt esmatarbe vajadusi. „/.../Ta tahaks ka telefoni ja tahvli ja riideid ja interneti tahaks ka ju, see annab ka võimaluse tunda ennast iseseisvamalt ja teistega sobituda ning suhelda /.../“, 1T.



Joonis 1. Vaimupuudega noorte vajadused (autori koostatud)

Parimaks lahenduseks peavad vanemad seda kui noored saavad viibida just omasuguste keskel: „/.../ *Ta on ju noor inimene, kes tahab teiste omasuguste seltsis olla* /.../,” 3T Kõik lapsevanemad, ka need, kelle lapsed verbaalselt ei suhtle, kirjeldasid esimesena noorte vajadust suhtlemise järele. „/.../ *vaja seltskonda, kus suhelda teiste omasuguste inimestega.* /.../,” Omasugustega suhtlemist rõhutasid lapsevanemad selletõttu, et näevad ühiskonna üldist hoiakut vaimupuudega inimeste suhtes. „/.../ *Nendesse suhtutakse eelarvamusega, tuntakse hirmu ja arvatakse, et hakkavad mingi hetk määratsema kui ravimid jäävad võtmata, peetakse hulludeks* /.../,” 10J.

„/.../ *Kõõriti vaatamine algas siis, kui tavakoolis integreeritud õppekaval olid lapsed, kes ei olnud harjunud selliste lastega nagu minu oma. Lõpuks oli minu laps päris õnnetu seal koolis* /.../,” 5J. Ühiskonna suhtumine muudabki need vaimupuudega noored, kes tajuvad ühiskonna tõrjuvat hoiakut, endasse tõmbunuks. Nad võivad küll täiskasvanud välja paista, aga vaatamata sellele on nad intelligentsilt lapse tasemel „/.../ *ja tema vajabki olla sellel hetkel laps ja nautida seda* /.../,” 7T

„/.../ *Peakski olema selline lapsekeskne ja individuaalne lähenemine* /.../,” 3T

Toodi välja, et ka vaatamata oma madalamale intelligentsile võrreldes teistega on ka neile väga oluline, et neist peetakse lugu. „/.../ *Ta tunneb ennast oma sõprade hulgas hästi ja talle on oluline nendega viibida, ta on seal hinnatud, tal on vaja omavanuste tunnustust, see annab talle indu juurde /.../*,“ 8T

Osad vanemad on seisukohal, et vaatamata ühiskonna ebameeldivale hoiakule, viivad nad teadlikult lapsed just teiste inimeste seltskonda, käivad avalikes kohtades ja avalikel üritustel, et seeläbi aidata mõista, et ka vaimupuudega inimestel on samasugused vajadused nagu kõigil teistel ja tahavad tunda ennast ka ühiskonna loomuliku osana. „/.../ *Ta käib meil igal pool kaasas, ta käib teatris meiega /.../*,“ 6T

„/.../ *oleme algusest peale selgeks teinud oma tuttavatele, et ta tuleb alati meiega kaasa ja nad suhtusid temasse juba väga kiiresti kui täiesti tavalisse lapsesse /.../*,“ 2T

Intervjuudest selgus, et kõik vanemad peavad oluliseks, et lapsed saavutaksid oma võimete tasemel iseseisvuse. Pigem nähakse, et ka vaimupuudega laps peaks siiski kodust lahkuma. „/.../ *samas päris koju ma arvan, et ma ei tahaks teda ka jätta /.../*,“ 2T. Seda juba seetõttu, et vanemad teadvustavad endale, et ühel päeval neid ei ole enam oma lapsi toetamas ja siis peaks siiski noore elu jätkuma võimalikult loomulikus ja kindlas rütmis, mis on vaja kujundada kohe peale kooli lõppu. „/.../ *koguaeg peab arvestama seda, et ükskord meid ei ole enam kõrval ikkagi, et mismoodi siis laps hakkama saab /.../*,“ 7T

Võimetele kohasele iseseisvuseni aitaks kõige paremini jõuda lapse seotus muu keskkonnaga ja kuigipalju vanematest kaugenemine. „/.../ *oleks ikkagi selline koht, kus ta saaks teiste omasugustega koos olla, et ta saaks natukenegi meist lahti lasta /.../*,“ 2T. Vanemad on väga konkreetselt endale selgeks teinud, milline peaks vajadusi arvestav elukorraldus välja nägema. „/.../ *oleks vaja selliseid asutusi nagu Maarja Küla, kus nad saavad elada peredes. Nagu kodus /.../*,“ 11T

„/.../ *Päikesekodu laadne kommuun, kus neil oleks turvaline, võimalikult lähedane sellele elule, mida elab tavainimene /.../*,“ 5J

Olulisem on selle kõige juures, et noorele oleks tagatud maksimaalne juhendamine lähtuvalt tema individuaalsetest eripäradest ja, et see oleks ennekõike ka olemasolevaid oskusi ja teadmisi säilitav ja võimalusel veelgi enam arendav. „/.../ *laps vajaks võimalikult palju õpetust iseseisvaks hakkama saamiseks. Ta vajaks mingisugust turvalist algust juba ette /.../*“ 7T

Maapiirkonnas ja väiksemates linnades on vanemate hinnangul olukord keerulisem kui suurlinnas, seda just teenuse osutajate puudumise ja transpordi võimaluste vähesuse tõttu. „/.../ *Maa piirkondades on transpordi ja kõige poolest väga raske, linnas on ilmselt rohkem võimalusi /.../*“ 4J. Siiski ka suurlinnas elavatel vanematel oli keeruline jõuda rehabilitatsiooniplaanis ettenähtud teenustele, sest kellajad ei sobinud ja puudus samuti transport. Maapiirkonnas leidis ka mitmeid vanemaid, kes leidsid võimalusi lapse linna toomiseks rehabilitatsiooni- või erihoolekande teenustele, samuti käisid vanemad igapäevaselt või kaks korda nädalas Jõgevamaalt Tartusse last kooli viima ja tooma. „/.../ *nad käisid igapäev isaga kaugelt Tartusse kooli /.../*“ 5J Lahendused, mis vanemad maapiirkonnas on leidnud, tulevad vaid nende enda ressursidest.

Kõik vanemad nägid vajalikuna juhendamist ja turvalist keskkonda ümbritsetuna inimestest. Nad leidsid, et see saab realiseeruda vaid läbi toetavate teenuste, sest ka vanemate enda toimetulekul on piirid ja pere üksi elu lõpuni last toetada ei suuda. Peaaegu kõik vanemad leidsid, et eraldi väikeses kogukonnas omasuguste seas elamine on nende turvalisuse, eneseteostuse, kuuluvuse ja lugupidamise rahuldamiseks kõige sobivam variant. Vaid need vanemad, kelle laste arengutase on niivõrd kõrge, et ta suudaks praktiliselt iseseisvalt elada usuvad, et tavaühiskonnas väikese toetuse abil on neil veelgi suurem võimalus iseseisvuda.

2.3.2. Võimalused toetuste ja teenuste näol ja nende vastavus konkreetsele vajadusele

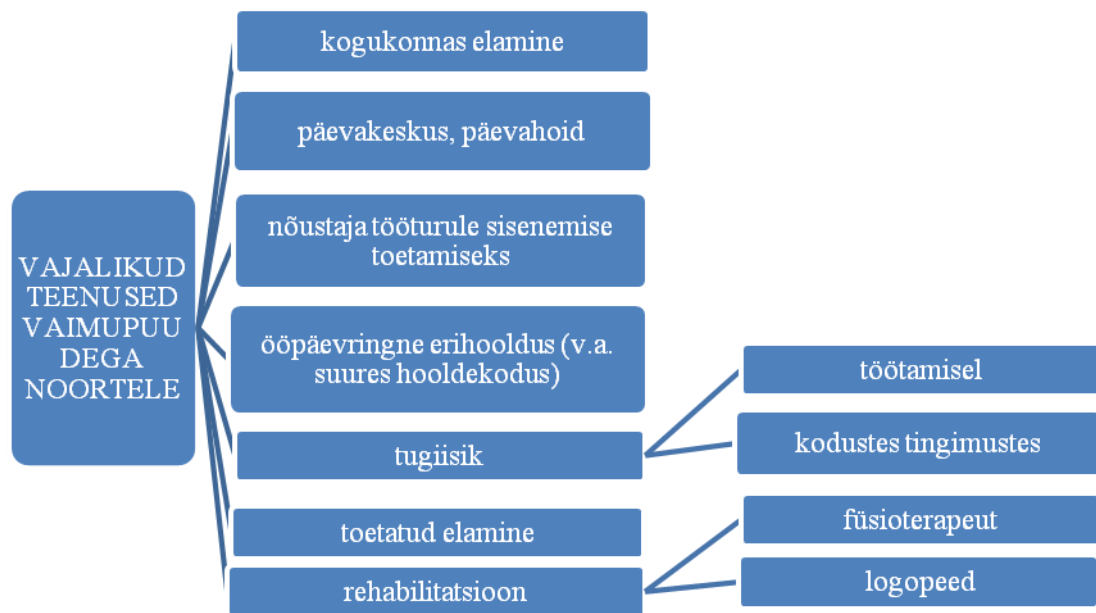
Alljärgnevas peatükis on käsitletud vanematele teada olevaid teenuseid, mis sobiks nende lastele enim ja mis teenused on nende silmis täiesti välistatud. Ühtlasi on vanemad välja toonud ka teisi alternatiive, mis võiksid osaliselt rahuldada vajadusi võimalikult täisväärses eluks ennekõike noorel ja ka perekonnal endal. Vanemad on hoolikalt läbimõelnud, millist elu nad oma lastele sisuliselt tulevikus näevad. Intervjuu

läbiviimise hetkeks olid ka kõik lapsevanemad kokku puutunud rehabilitatsiooniplaani koostamisega ja enamus olid kursis teenuste olemusega, mis just nende lapsele paremini sobiks ja ka sellega, et kõigile teenustele on järjekorrad, mis tegi hirmu kooli lõpu ees veelgi suuremaks.

Kõigi vanemate jaoks, kelle laps vajab ööpäevaringselt järjevalvet, oli mõeldamatu, et noor asuks iseseisvale elule suurde erihoolekande asutusse, kus sisuliselt toimub vaid hooldus ja esmaste vajaduste rahuldamine. „/.../ *ma ei näe ka, et ta oleks suure hooldekodu elanik, ta on harjunud teistmoodi elama /.../*,“ 4J

„/.../ *see on hirmus Nõukogude aegne variant, kus nad konutasid voodiservadel vanadekodudes /.../*,“ 8T

Parima lahendusena näevad vanemad komplektseid teenuseid, mis tagaks võimaliku iseseisvuse, arengu, lugupidamise ja turvalisuse. Selliseid võimalusi pakuks pisikeses kogukonnas elamine (vt joonis 2). Komplekse all mõeldakse, et kogukonnas saaks nii töötada kui ka logopeedi ja füsioterapeudi teenust. Lapsevanem, kelle noor ainsana intervjuu läbiviimise hetkeks elas väikeses kogukonnas ööpäevaringsel teenusel, leidis, et see rahuldab kõigi vajadusi peaaegu maksimaalselt. „/.../ *muutus iseseisvamaks, näen, et läheb pidevalt arengult edasi. Õpetatakse, seal on palju tegevust, ta ei pea niisama kuskil konutama /.../*,“ 8T. Sellises kogukonnas nad kuuluvad ühte, neil on oma pisikene turvatunnet pakub tuba ja järelevalve, koos õpitakse kodu korrastamist, toidu tegemist ja tehakse tööharrjumuse kujundamiseks arendavat käsitööd. Samuti tuleb hoida korras aed ja peenrad. Teise asjaoluna saavad läbi sellise võimalus oma teenitud puhkuse ka lapsevanemad, kellel on ühtlasi seeläbi võimalik jätkata töötamist.



Joonis 2. Vajalikud teenused vaimupuudega noortele (autori koostatud)

Leidus ka neid vastanuid, kes olid ööpäevaringse teenuse suhtes ühest küljest natukene ebalevad või nii skeptilised selle suhtes, et nad oma noore üldse sellisesse kogukonda saavad. Siinkohal nähti variandina päevakeskust. See annaks võimaluse vanematel kasvõi osaliselt töötada ja laps saab päeva veeta omasugustega sotsialiseerudes.

Pahameelt tekitab vanemates, see, et tegelikkuses noore 18 aastaseks saades ei ole ta üleöö suur, vaid jääb lapseks edasi, aga kõik senised teenused lõpetav koheselt ja siis toimubki ükshetk vanemate läbipõlemine. „/.../ üheks võimaluseks on intervallhoiuteenus, aga kui laps saab 18, siis lõpevad ju kõik sellised teenused praktiliselt ära /.../,“ 4J

Nende noorte puhul, kes on iseendaga rohkem toimetulevad näeksid vanemad lahendust toetatud elamise teenusest, kus neil on oma elamine ja tugi, kes neid suunab ja toetab nende iseseisvat toimetulekut. Kui ei ole võimalik teenuse korterit, siis ideaalis leitakse, et noor peaks asuma tööle ja see võimaldaks tal elamispinna ja kommunaalkulud ise katta ja sellisel juhul jääks kõrvale, kas tugiisik või isiklik abistaja. Kolmanda variandina kui üksi eelnevatest ei realiseeru, näevad vanemad neid noori, kes on iseseisvamad, ka kodus elamas, aga eeldusega, et ta võiks kindlasti käia tööl või siis viibiks päevasel ajal päevakeskuses, et olla koos omasugustega. „/.../Soovime teda tööle

saata. Kui tööd ei leia hakkab väga palju aega kodus veetma. Kui leiame võimaluse, siis paneme täiskasvanute päevakeskusesse ja ta jääb oma tuppa elama /.../,” 10J. Ka nende noorte puhul, kes on sügava puudega ja kes on 100% töövõimetus soovivad vanemate sõnul siiski töötada, küll aga ei ole sobivat väljundit.

Rehabilitatsiooni plaanis osutatavate teenuste puhul läksid vanemate arvamused kahte leeri, üle poolte leidsid, et rehabilitatsiooniplaan on täiesti kasutu, need teenused ei ole jätkusuutliku suunaga, nendeni jõudmine on keeruline, ja see on kokkuvõttes suur raha raiskamine ja mahavisatud aeg. Teenused mida rehabilitatsiooniplaaniga saadi oli logopeed, psühholoog ja füsioteraapia. *„/.../ need rehabilitatsiooniteenused on olnud väga kaootilised...mul ei olnud võimalik last viia, see oli tööaja sees, kui see oleks süsteemis teistmoodi korraldatud, siis usun, et tema tervislik seisund oleks kindlasti parem /.../,” 3T*

„/.../ mõttetu raha raiskamine, nad õpivad seal, aga see on ju ajutine, kui ta see mõned tunnid aastas lõpevad, on tal see kohe meelest läinud, ja massaaži mida oleks kõige rohkem vaja, seda ei saa ju üldse /.../,” 1T

Teine pool intervjueritutest leidis, et rehabilitatsiooniplaanis määratud teenused on toonud siiski rohkem kasu kui kahju. *„/.../ Ma arvan, et need ikka aitavad tal mingil määral areneda /.../,” 2T*

„/.../ füsioterapeudi teenus...see tema kõndimist ja käelist tegevust aitab kuigipalju arendada /.../,” 4J

Samas leidsid ka nemad kohti, mis vajaksid märkimisväärset parandamist, et teenuse tulemused oleksid lastele tõhusamad ja bürokraatiat ei oleks nii palju. Rehabilitatsiooniplaani puhul toodi välja, et see on raha raiskamine iseenesest, maksta üle tuhande euro lihtsalt plaani koostamiseks. *„/.../ teenuse arvete esitamise süsteem on paigast ära...ühele teenusele ei või olla erinevates kohtades mitu teenuse osutajat /.../,” 8T. Murekohaks on ka rehabilitatsiooni aruannete täitmine iseenesest, pannakse sisse teenuseid, mida tegelikkuses ei ole saadud. „/.../seal on teab mida üldse kirjas, kunagi aruandest lugesin, et on osutatud teenuseid, mida pere tegelikkuses kunagi ei ole saanud. See teeb haiget /.../,” 8T*

„/.../ see peaks olema ikka paindlikum ja paremini korraldatud, peaks ikka kalduma erivajadusega inimese poole, mitte kui kontrollitav see on /.../,” 5J

Samuti ei ole teenuse sisu ja inimesed, kes teenust pakuvad piisava kvalifikatsiooniga, et suuta pakkuda just individist lähtuvad lähenemist. *„/.../ vähe on psühholooge, kes oskavad aidata...peab olema spetsialiseerunud selliste inimeste jaoks /.../,” 8T*

„/.../ teenusel käies ei osanud logopeed temaga midagi teha, ütles et laps on väsinud ja istus üle poole ajas diivanil, tuleb hoopis tegeleda ja kasutada erimeetodeid /.../,” 6T

„/.../ läks ka puidutöö rühma, öeldi, et pole püsivust...ka sealt langes välja ja öeldi, et ta ei sobi sinna, seda enam tõmbusime endasse ja saime haiget...jäab küsimus kas teda ei püütudki suunata ja integreerida /.../,” 6T

Lisaks teenustele on ka toetused, mis on puuetega inimestele seadusega ettenähtud. Kõik noored said puudetoetust ja enamus ka töövõimetuspensioni. Samas suurem osa sotsiaaltoetustest lõppes päevapealt noore täisealiseks saades, mis tegi lapsevanemad murelikuks, sest materiaalsed vajadused ju ei vähene, vaid hoopiski suurenevad. Oli vanemaid, kes leidsid, et kallite ravimite ja muude vajalike vahendite tõttu, mida ei toetata vajalikul määral, on isegi kodus elades selle rahaga, mis tuleb toetustest, võimatu hakkama saada. Vanemate tuleb leida endal igakuiselt lisaraha. Mõned respondendid leiavad, et kodus elades tuleb laps selle rahaga toime, aga seda jällegi olukorras, kus söögi ja majapidamiskulud katab perekond.

„/.../ oleneb kui palju on pere ise võimeline kaasa aitama, ainult nendest toetustest kindlasti ei piisa /.../,” 7T

Need vanemad, kes näevad, et nende laps võiks toetuse abil elada iseseisvalt oma korteris või toetatud elamise teenuse poolt pakutavas korteris, ei tule selle väikese toetusega kuidagi toime. Vanemad leiavad, et ka tööl käies ei ole praktiliselt võimalik ära elada, sest töö mida vaimupuudega inimesele pakutakse, on osalise ajaga ja väga vähe tasustatud. *„/.../ kohe kindlasti ei ole toetused piisavad toimetulekuks, puudega inimene ei saa mingil juhul täiskohaga tööd, siis tuleks sealt maksta üür, kommunaalid, ravimid, riided, söök /.../,” 1T*

„/.../ see ei võimalda iseseisvat elu omaette elukohas /.../,“ 10J

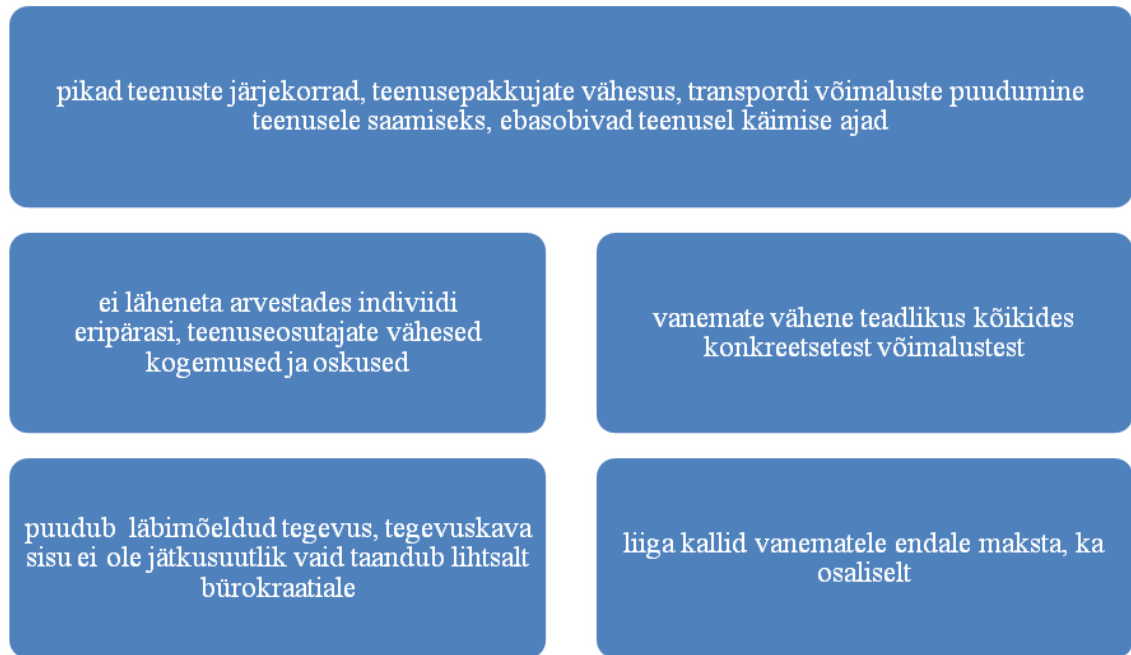
„/.../ iseseisvalt elades jätkuks ainult söögi jaoks ja ta ei saaks lubada endale muid mugavusi, nagu uued riided, meelelahutus ja muu selline /.../,“ 9J

Nende noorte puhul, kes saaksid iseseisvalt elada vaid kogukonnas või ööpäevaringsel teenusel ei ole võimalik neid teenuseid vaid toetuste eest katta. Vanemate tuleb leida endal lisaraha. *„/.../ ka need eraalgatuslikud puuetega inimeste kodud, ka seal tuleb vanema juurde maksta, selleks, et see kuidagimoodi toimiks üldse...riigiasutustes on samuti omaosalus /.../,“ 5J*

„/.../ Raha, mis ta saab riigi poolt läheb teenusele ja seejuures peame ka meie veel omajagu peale maksma, aga tegelikkuses on ju tema vajadusi veelgi rohkem, nagu tahvelarvuti, juuksur, kultuuriüritused /.../,“ 8T

Vanemates tekitab kurvameelsust, et olemasolevad toetused lähevad kõik teenusele, kellel ka ravimitele ja soovitud tarbeesemed jäävad kättesaamatuks. Olukorra teeb veelgi keerulisemaks see, et respondentide sõnul intellektipuudega noorel, kellel 100% töövõimetus, raske leida endale väljund töö näol, mis tooks ka midagi sisse.

Kõige peamist põhjust toetuste vähesusel, teenuste kättesaamatusel ja teenuste sisu kvaliteedi madalal tasemel näevad respondendid just riigipoolt tegemata töö ja kohalike omavalitsuste (KOV) vähestel rahalistel võimalustel. Peamised põhjused, miks teenuseid ei ole vajadusi rahuldavad (vt joonis 3) on teenuste pikad järjekorrad ja teenusepakujate vähesus, sest riik ei toeta ka neid vanemaid, kes on valmis omaalgatuslikult looma kodusid puuetega inimestele. Pole rahalisi võimalusi toetamiseks ja siis kui midagi ära tehakse, tuleb riik ja soovib kehtestada riikliku järjekorra, mis võta eelise nendelt noortelt saada oma puuetega inimest kodu, kelle vanemad võtsid rajamise enda peale. *„/.../ Oma tervise hinnaga vanemad loovad, siis võtab riik üle ja maksta ei taha ja lapsed kellele vanemad selle tegid kaotavad järjekorra eelise...see, mis riik teeb on väga alatu /.../,“ 8T*



Joonis 3. Põhjused, miks teenused ei ole vajadusi rahuldavad (autori koostatud)

Respondendid ei ole enamuse saanud kohalikult omavalitsuselt vajalikku abi. Minnes küsima, milliseid võimalusi olukorra parendamiseks on, saadakse infot, aga sisulist abi kohalikel omavalitsustel enamikel juhtudel pakkuda ei ole. „/.../ kui sa ise ei küsi ja oma õigusi ei tea, siis sa ei saa midagi, siis mõtled kui palju ongi lihtsaid vanemaid, kes ei teagi kuhu minna või, kes on ise vaimupuudega, kuidas nemad küll peaks abi saama /.../,“ 11T

Abi ja toetuse kättesaadavuse puhul mängib rolli ka elukoht, on piirkondi, kus valdadel on rohkem võimalusi ja neid kus jääb abi väga kesiseks. „/.../ mina sellest vallast kus elan abi ei ole saanud...vallast vastati, et kui soovite neid teenuseid, siis kirjutage ennast linna sisse /.../,“ 6T

Abi ei ole tulnud ka osade vanemate jaoks riigilt. Teenuseid mille riik on äsja käivitunud on juba teenusesoovijatele keeruline osutada ja kohtasi jääb teenusele juba alguses puudu, mistõttu kõik jälle ei saa abi, mida riik justkui ise lahkelt pakub. „/.../ loodi teenus, tegin avalduse, et saaks tööharrjutusele ja kaitstud tööle, öeldi, et ei saa, tahtjaid on liiga palju...pandi järjekorda/.../,“ 8T

Vaatamata paljude negatiivsetele kogemustele, on siiski ka neid kordi, kus respondendid leiavad, et kohalik omavalitsus ikkagi proovib ja tahab aidata. „/.../praegu kohtangi seda, et meie kohaliku omavalitsuse juht on valmis meid toetama oma päevakeskuse tegemisel, aga ma ei tea, mis edasi saab, ma ei oskagi öelda nende seisukohti /.../,” 4J

„/.../ Kui oleksime valinud lapsele eriala Maarja Koolis, siis meie vald oleks aidanud meil maksta sealset tasu /.../,” 9J

„/.../ peaksin oma kohaliku omavalitsust kiitma, läksin murega nende poole ja nad olid valmis toetama, vastutulek ja hoiak oli väga meeldiv, mis otsus muidugi lõplikult tuleb, seda ei tea /.../,” 3T. Mitmed vanemad kiidavad ka riigi asjakohast tegutsemist sellel suunal, et kaotatakse järjest suuri hoolekandeesutusi ja minnakse üle kogukonnapõhiste pisikestele peremajadele.

Olukorra keerulisus vanemate jaoks seisneb abi saamisel, kui riik ja kohalik omavalitsus ei aita, siis ainukene lahendus vanemate jaoks rahaliselt ja noore toetamisel on nende enda ressurss. Väga suureks toeks ja abiks on sugulased ja sõbrad.

„/.../ kui riik ei paku abi, siis on lihtsalt niimoodi, et mina jään koju ja saan oma 19 eurot ja käin sellega korra poes/.../,” 11T

Võimalusi riigis on justkui mitmeid, aga nende kättesaadavus väga keeruline. Vanemad on kursis sellega, millised on nende laste jaoks parimad lahendused ja mis teenused ei ole kindlasti sobivad. Oma kogemustest on vanemad jõudnud ka järeldustele, mis võiksid olla võimalikud soovitused või parendamise kohad. Paraku taandub, aga kõik rahale ja kui seda ei ole, siis on riigil ja ka vanematel endal keeruline suuri muudatusi elukorralduse parandamiseks teha.

2.3.3. Vanemate teadmised võimalustest Eestis ning välismaal ja nende ettepanekud olukorra parendamiseks

Järgevalt kajastatakse seda, millised on vanemate teadmised pakutavatest võimalustest teenuste ja toetuste näol nii Eestis kui välismaal üldiselt ja kus kohast saavad vanemad vajaliku informatsiooni. Ühtlasi tuuakse välja vanemate poolsed mõtted, mida annaks

teha selleks, et riigi ja kohalike omavalitsuste tasandil olukord paraneks ja noortel oleks rohkem võimalusi täiskasvanuks saades nii tööturule sisenemiseks kui toetuste ja teenuste saamisel.

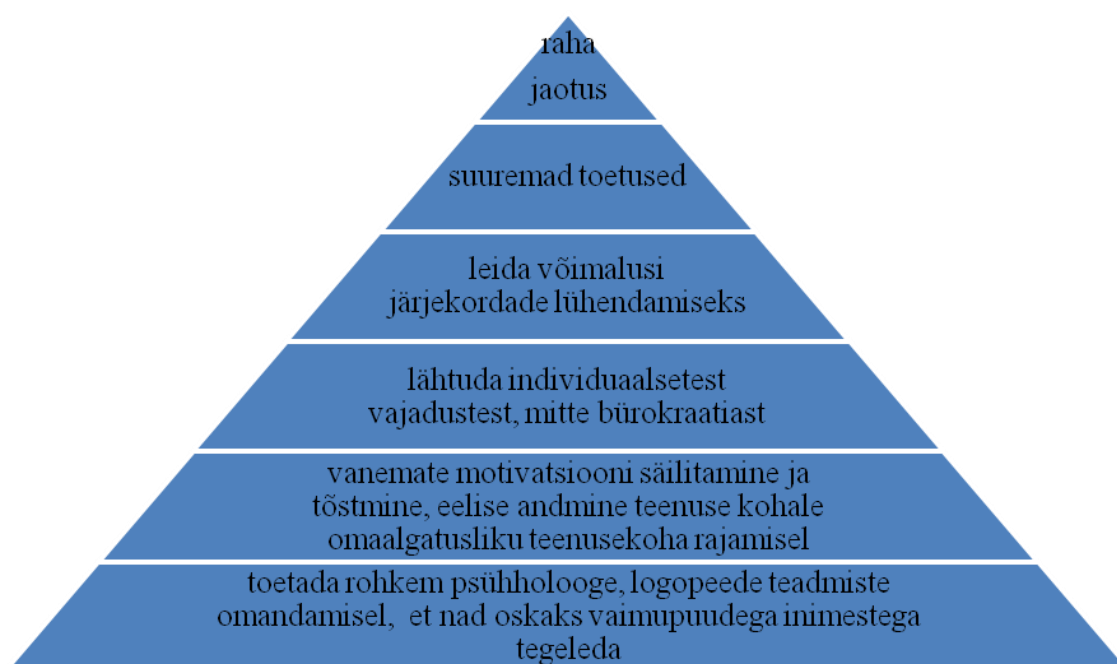
Infot toetuste ja teenuste kohta on vanemad saanud läbi interneti, Sotsiaalkindlustusameti kodulehe ja ennekõike just sotsiaalvaldkonna ajakirjade nagu „Puutepunkt” ja Sotsiaaltöö”. Samuti nende väljakujunenud võrgustiku kaudu, kus sarnases olukorras olevad vanemad jagavad teineteisega infot. Kohalikelt omavalitsustelt on saadud informatsiooni võimalike teenuste ja toetuste olemasolu kohta vaid siis, kui on ise küsima mindud. *„/.../ Suheldes teiste vanematega, kes rajasid Maarja Päikesekodu, sooviga oma lapsi sinna saada, öeldi mulle, et asutage ise või pange üldjärjekorda kui sellisesse väiksesse kogukonda tahate noore elama panna. Minu jaoks oli üldjärjekord uudne sõna ja siis ma läksin pensioniametisse uurima, mis see on, sealt öeldigi mulle, et ma pean kõigepealt, et üldse järjekorda saada koostama rehabilitatsiooniplaani, enne ma ei teadnud nendest midagi /.../,” 6T*

Konkreetsete teenuste nimetamisel tuli osadel vanematel raskusi ja ei teatud teenuse nime, küll aga kõigil oli siiski teada üldpilt, millised on üldiselt sisult pakutavad teenused. Toodi välja ennekõike ööpäevaringne teenus, mida teatakse, et pakutakse suurtest hoolekandetasutuses, kõige rohkem mainiti kogukonna teenust, kus noored elavad perelaadses keskkonnas väikestes majades, see on ka vanemate ideaal, et nende noor saaks just sellisele teenusele. Varuvariandina intervallhoid või päevakeskuse võimalus, et vanemad saaksid tööl käia. Iseseisvamate puhul leiti sobivaks toetatud elamise teenus, kus tugiisik või tegevusjuhendaja pakuks kõrvalist tuge. Välja toodi rehabilitatsiooniteenused, füsioterapeud, logopeed ja psühholoog. Teadlikumad vanemad töid esile veel teenuseid, mida pakuvad küll enamasti eraisikud. *„/.../ teenuseid vajalikke on muidki, aga need loovad ikka ennekõike vanemad, näiteks koerateraapia ja hipoteraapia /.../,” 8T*

Tööturuteenustest teadsid vanemad vähe, sest lapsed kas ei saanud tööle asuda ja ei oldud seetõttu võimalusi uuritud. Need vanemad, kes teadsid mis noori aitaks töid välja võimalustena: tugiisik töötamisel, nõustajad, et noor oskaks tööturule siseneda ja kaitstud töö. Õhku jäi vanemate puhul, aga see kas neid teenuseid on võimalik

tegelikkuses saada või kes teadsid, et saab neile koheselt seda võimalust riik pakkuda ei suutnud. Kõige vähem kursis olid vanemad välismaal pakutavate teenustega ja leiti siiski, et ka Eestis on need teenused üldpildis samad, mis välismaal. Erisusena toodi välja, et välismaal on teenuste kvaliteet ja sisu oluliselt kõrgemal tasemel kui Eestis.

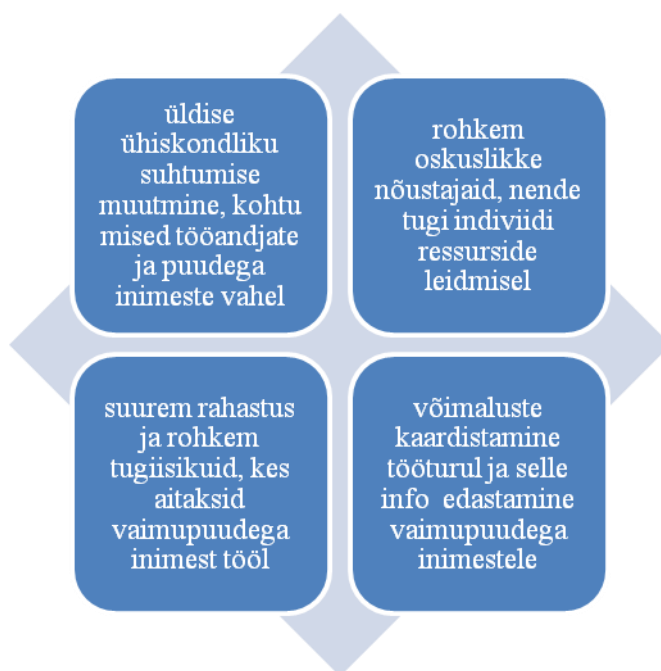
Siinkohal tulid välja lapsevanemate ettepanekut teenuste parendamisel. Siinpuhul jagunesid soovitusel kaheks, ühel tasandil soovitusel erihoolekande ja rehabilitatsiooniteenuste paremaks muutmisel (vt joonis 4) ja teisest küljest tööturule sisenemise võimaluste suurendamiseks (vt joonis 5).



Joonis 4. Vanemate ettepanekud riigile ja kohalikule omavalitsusele erihoolekande korraldamisel (autori koostatud)

Kõige rohkem probleeme tekitas vanematele riiklik järjekord ja ennekõike see, et vanemaid ei toetata oma noortele kohtade loomisel. Soovitusel siinkohal olid vanemate suurem usaldamine ja nende noortele jätta eelis teenusele saamisel, kui vanem on kõik oma ressursid pannud perekodu loomisele. Rehabilitatsiooni puhul rõhutati bürokraatia vähendamist ja lähtuda individuaalsetest vajadustest. „/.../rõhk peaks olema inimesel, mitte paberimajandusel...vaja oleks ka sisukad tegevuskava, et toimuks areng /.../“, 8T. Samuti rõhutati teenuse osutajate toetamise vajalikkust, et oleks rohkem teadmisi ja

oskusi läheneda erivajadustele. Kõik töid välja, et kogu süsteemi kitsaskohad jäävad ennekõike raha taha ja toetused peaksid olema suuremad. Vanemad mõistavad, et raha ei ole, aga leiavad, et raha oskuslikumal ümberjaotamisel teenuste vahel ja bürokraatia vähendamisel tekiks ka rahalisi võimalusi juurde.



Joonis 5. Vanemate soovitusel, et vaimupuudega noored jõuaksid tööturule (autori koostatud)

Väga skeptiliseks teeb vanemaid vaimupuudega noorte tööturule sisenemine. Ühiskonna üldine suhtumine vaimupuudega inimestesse on halb. Tööandjate valmisolek on madal, sest nad on orienteeritud kasumile, mitte ei taha panustada kellegi pidevale juhendamisele. Vanemate poolseteks soovitusteks oli tööandjate ja vaimupuudega inimeste kohtumine, et üksteist tundma õppida ja mõlemapoolsetest hirmudest üle saada. Tööturule sisenemiseks vaja rohkem nõustamist vaimupuudega inimestele, et nad teaks võimalusi ja oskaks käituda ja kujuneks tööharjumus. Ühtlasi vaimupuudega inimeste suuremat informeerimist, millised üldse on piirkonniti nende võimalikud väljundid. Tööl toimetulemiseks on vaja rohkem tugisikuid, kes neid juhendaks ja toetaks, mis tähendab omakorda riigi poolset rahastust, nii tugisikule kui ka tööandjale, et nad oleks motiveeritud.

2.4. Arutelu ja ettepanekud

Vaimupuudega noored on kõik omaette inividid, keda ei saa käsitleda ühesuguse grupina (Haridus- ja Teadusministeerium..., 2010, lk 91), vaatamata sellele, et nende vajadused on üldjoontes sarnased, tuleb nende vajaduste rahuldamiseks lähtuda igaühe puhul isiku enda võimalustest ja takistustest. Vajadused stimuleerivad tahet ja mõtlemist mis panevad inimest liikuma (Мещерякова & Зинченко, 2006, lk 391), nii selgus ka uuringu põhjal, et vaimupuudega noorte vajadused tunda ennast täisväärse ühiskonnaliikmena, temale võimalikul sobivaimal viisil, paneb neid endid ja nende vanemaid aktiivselt otsima lahendusi.

Konkreetselt paralleeli saab tõmmata Maslow'i (Maslow, 1970, lk 35–75) inimvajaduste teooria ja uuringust selgunud tulemuste vahele, kus kõigi tasemete vajadused on vaimupuudega inimestele sama olulised kui kõigile teistele. Uurimuses ei selgunud erisusi puude raskusastmete vahel. Nii nagu iseendaga rohkem toimetulevamad intellektipuudega noored soovivad suhelda, kuuluda ühiskonda, kollektiivi ja omada sõpru, selgus uuringust, et ka sügava puudega noored peavad oluliseks seda sama. Kõikide nende vajaduste rahuldamiseks, on aga puude raskusastet arvestades erinevad võimalused.

Selleks, et iga noor saaks enda vajadusi maksimaalselt rahuldada on vaja igaühe puhul individuaalset lähenemist. Haukanõmm (2014, lk 53) on küll väljatoonud, et vähemalt töövõimereform on see, mille puhul püütakse just arvestada iga indiviidi eripäradega. Uurimuse käigus selgus, et enamus respondente ei näe intellektipuudega noorte võimalusi tööturuni jõudmisel, sest süsteem on alles nii lapsekingades. Lähtudes töövõimereformi lubadustest võib küll järeldada, et just kõigi erivajadustega inimeste puhul pööratakse neile tähelepanu ja otsitakse võimalikke lahendusi. Respondentide vastuse põhjal aga selgus, et keegi ei ole saanud võimalusi tööle asumiseks, kuigi soov ka intellektipuudega noore puhul on suur. Sügava puudega noorte puhul ei ole riik leidnud võimalusi ka nende tööharjumuste kujundamiseks ja kaitstud tööle saatmiseks, vaid kõik taandub taaskord pikale ootamisele riiklikus järjekorras.

Uuringust võib välja lugeda, et kuna süsteem on lastekingades, siis ei nähta veel niipea võimalust intellektipuudega noortel tööturule siseneda. Seda ühest küljest selletõttu, et ei ole piisavalt tööandjaid, kes oleks valmis noortele võimalust andma, mis selgus ka Riigikontrolli (2017) auditist, kus suurem osa ettevõtjatest ei näe erivajadusega inimesi värbamas. Seda ühe asjaoluna teadmatusest, kellega neil tegu on ja nii nagu ka Jaeger & Bowman (2005, lk 114) on välja toonud, peetakse neid teistest vähem töökamateks. Sellest tulenevalt võib eeldada, et paljud tööandjad on orienteeritud kasumile ja vaimupuudega inimeste värbamine, ei too neile juurde tõhusaid töötajaid, vaid on neile lisakulutuseks ja kohustuseks.

Siinkohal oleks lahenduseks tugiisik või isiklik abistaja, nii vaimupuudega noortele endale ühiskonnaelus aktiivsemaks osalemiseks ja teisalt nagu tõi välja Rasu (2016, lk 88) võimaldaks ka vaimupuudega vanematel tööl käia. Tugiisikute puuduse kompenseerimiseks peaks valitsus leidma rohkem võimalusi tugiisiku teenuse rahastamiseks, kuna töö on osalise koormusega, siis sellest ei jää tugiisikul endal piisavalt võimalusi ära elamiseks. Nii võidaks nii tugiisikuna töötada soovivad inimesed, vaimupuudega noored, kes saavad võimaluse turvaliselt tööle asuda ja ka vanemad, kelle laps on kas siis tööl või tugiisiku poolt kodus hoitud, mis võimaldaks neil omakorda töötamise.

Kõik teenused ja toetuste suurused taanduvad rahalistele vahenditele. Kuna riigil ei ole piisavalt raha, et maksta toetusi, mis aitaks elamisväärsel tasandil vaimupuudega noorel ja tema perekonnal ära elada, jäävad ka just noore vajadused iseseisvumiseks rahuldamata. Nii nagu uuringust selgus ei sa noored lubada endale meelelahutust, kultuuriüritusi ja arendavad tehnoloogiat.

Rahaliste probleemide lahendamiseks võiks olla, sarnaselt uuringus selgunud ettepanekutega, Sotsiaalministeeriumi poolt raha oskuslikum ümberjaotamine, mille käigus kulutada raha sellistele teenustele, mis on ka tegelikult indiviidile vajalikud ja seeläbi vähendada kulutusi bürokraatiale. Kuna uuringust selgus, et bürokraatia tõttu jääb ka paljudel noortel tegelikkuses vajalik rehabilitatsiooniteenus saamata. Selletõttu, et teenuse osutaja, kes on plaanis märgitud asub kaugel või ei ole pädev konkreetse noorega tegelema. Siinkohal oleks ettepanek just riigi poolt taaskord bürokraatia

vähendamisele ja paindlikuse suurendamisele, mille läbi võiks vanemaid rohkem usaldada ja pakkuda neile võimaluse valida just ette antud tundide mahus, kui mitme erineva teenuse osutaja juures nad soovivad käia, sest neil kõigil on erinevad lähenemised ja seda enam võimaldab see vaimupuudega noore individuaalsemat arendamist. Ühtlasi on ettepanekuks siinkohal riigile leida võimalusi uurida teenuste osutamise sisu teenusepakkuja tasandil, mis on need kohad, mida saaks teha paremini, et teenuste kvaliteet kasvaks.

Paindlikuse kohapealt riigile on üheks soovitusena ka vaimupuudega noore täiskasvanuikka jõudes teenuste ja toetuste sujuv üleminek, mitte kohene rahastuse lõpetamine. See aitab vältida olukorda, kus niigi suure tööjõupuuduse korral on sunnitud tööturust eemale jääma ka seni töötanud vaimupuudega noore vanem, sest hoiuteenuse tasu ja teenused ise lõppesid ja noort ei ole enam mujale panna, kui temaga koju jääda.

Erihoolekandeteenuseid on täiskasvanutele küll mitmeid, mis ideaalis peaks võimaldama noore toimetulekut võimalikult iseseisvalt ja laskma ka vanematel tööl käia, aga nii nagu uuringust selgus ei ole riigil piisavalt teenuse osutajaid ja järjekorrad on pikad, kus kohad vabanevad enamasti loomulikult teel, ehk eelneva elaniku surma korral, mida peaks ilmselt ootama aastakümneid. Keerulisemaks teeb asjaolu, mis selgus ka uuringust, et riik selle asemel, et aktiivseid vanemaid, kes omaalgatuslikult perekodusi rajavad, toetada võtavad ära viimsegi motivatsiooni, tulles korraldusega kehtestada riiklik järjekord. Siinkohal on soovitusena riigil anda siiski eelisjärjekord nendele noortele, kelle vanemad on võimaluste rajamiseks pingutanud. Ühtlasi eraldada toetuseks ka raha. Seda enam, et ka riik ise näeb vajadust suure hooldekodud lammutada ja luua pisikesed perekodud, kus inimene saaks tunda ennast kodusena ja elada inimväärselt.

Ühtlasi on oluline kohaliku omavalitsuse tasandil leida võimalusi perede suuremaks informeerimiseks võimalustest nii teenuste kui toetuste näol, sest uuringust selgus, et leidub perekondi, kes on oma erivajadusega noore või täiskasvanu eest hoolitsemisega nii hõivatud, et ei suudagi enam iseseisvalt uurida kõiki võimalusi.

KOKKUVÕTE

Seoses vaimupuudega inimeste üha suurema integreerumisega ühiskonda on ühiskonna rolliks mõista nende vajadusi, mis ei erine tavainimeste omadest. Suurim mõistja ja abistaja roll lasub siinkohal riigile, kohalikule omavalitsustele ja puuetega inimestega tegelevatele organisatsioonidele, et vaimupuudega noorte vajadused saaksid õigselt tõlgendatud ja nendele lähenetakse arvestades indiviidi eripärasid. Selleks, et toetada nii lapsevanemat kui vaimupuudega noort, tuleb tegeleda hoolekandesüsteemi arendamisega. Tuleb järjest rohkem pakkuda sotsiaal- ja tööturuteenuseid, näiteks isikliku abistaja ja tugiisiku teenust nii igapäevaeluga toimetulekuks kui ka tööturule sisenemiseks ja seal töökoha säilitamiseks, et vaimupuudega noored saaksid elada kaua aktiivset ja täisväärtuslikku elu ning tunda ennast iseseisvana.

Ühiskonna üldine suhtumine vaimupuudega inimestesse ei ole kõige tervitatavam. Inimesed on teadmatutes, kuidas vaimupuudega inimestega suhelda ja kuidas nad mingis olukorras käituda võivad, mis paneb neid pigem eemale hoidma. See omakorda põhjustab vaimupuudega inimestel raskusi ühiskonda integreeruda, leida endale soovitud töökoht ja seeläbi areneda, luua sõprussidemeid, tunda ennast kuskile kuuluvana ja rahuldada ka füsioloogilise vajadusi, sest toetused on väga väikesed, ainult neist ei ole võimalik ära elada ja endale iseisesevat elamist lubada, seda nii üürikorteris kui teenusekohtades.

Töö eesmärk on täidetud ning uurimisküsimused leidsid vastused. Uuringust selgus, et vaimupuudega noorte individuaalsete vajaduste rahuldamiseks ei ole piisavalt sisukaid võimalusi. Teenused on küll oma vormilt olemas, aga nendel puudub kõigi vajadusi arvestav sisu ja asjaolu teeb keeruliseks ennekõike see, et teenuste kättesaadavus on keeruline, sest riigil ei ole piisavalt ressursse, et tagada vajalike teenuste kohtade olemasolu täiskasvanuks saavatele noortele, kes peaksid kodust iseseisvale elule asuma.

Antud tööga koguti kokku intellektipuudega lapsevanemate arvamused vaimupuudega inimeste vajaduste kohta. Ühtlasi teadmised teenustest ja toetustest ja nende hinnang sellele kuidas need toetavad vajaduste rahuldamist individuaalsel tasandil. Selleks, et intellektipuudega noored saaksid ennast tunda täisväärtusliku ühiskonna liikmena ja nende vajadused oleksid rahuldatud arvestades igäühe isiksusega ja eripäradega on nii riigil, tööandjatel kui ühiskonnal tervikuna omalt poolt palju teha. Vaja on muuta teenuste sisu, nende kättesaadavust, suurendada tööandjate teadlikust vaimupuudega inimestest ning leida rohkem võimalusi tööandjate ja tugiisikute motiveerimiseks ja ühiskonnal endal on vaja muutuda vastuvõtlikumaks ja tolerantsemaks, et intellektipuudega inimesed saaksid ennast tunda osana tervikust ja seejuures saavutada võimetekohane iseseisvus.

VIIDATUD ALLIKAD

2017. aasta riigieelarve seadus. (2016). *Riigi Teataja I*, 27.12.2016, 21. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/127122016021>
- Amos, M. (2009). *Rahvastiku vaimse tervise edendamine Eestis läbi seadusandlike vahendite*. (Magistritöö rahvatervishoius). Loetud aadressil <http://rahvatervis.ut.ee/bitstream/1/769/1/Amos2009.pdf>
- AS Hoolekandeteenused. (2016). *Suurte kodude ümberkujundamine ja uute kodude loomine. Mis see on ja miks me seda teeme?* Loetud aadressil <http://www.hoolekandeteenused.ee/pages/posts/suure-kodude-uumberkujundamine-ja-uute-kodude-loomine.-mis-see-on-ja-miks-me-seda-teeme-687.php>
- Bakk, A., & Grunewald, K. (1999). *Vaimupuudega inimeste hoolekandest*. Tallinn: Kirjastus: Koolibri.
- DenHollander, D., & Wilken, J. P. (2015). *Kuidas klientidest saavad kodanikud: taastumise ja kaasatuse toetamine CARE metoodika abil*. Tallinn: Duo kirjastus.
- Devlieger, P., Rusch, F., & Pfeiffer, D. (Eds.). (2007). *Rethinking Disability: the emergence of new definitions, concepts and communities* (2nd ed.). Antwerpen: Garant.
- Eesti Puuetega Inimeste Koda. (2016). *Teekond erilise lapse kõrval. Käsiraamat puudega ja erivajadustega laste ning noorte lähedastele*. Tallinn: Printon Trükikoda.
- Eesti Puuetega Inimeste Koda. (2009). *Sotsiaalteenuste ja hariduse kättesaadavus puuetega lastele ja noortele*. Loetud aadressil www.digar.ee/arhiiv/en/download/80331
- Eesti Töötukassa. (s.a.). *Teenused vähenenud töövõimega inimesele*. Loetud aadressil https://www.tootukassa.ee/sites/tootukassa.ee/files/tk_b5_landscape_243x174mm-kinnitatud.pdf

- Eesti Vabariigi Põhiseadus. (1992). *Riigi Teataja*, 26, 349. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/127042011002>
- Euroopa Sotsiaalteenuste Kvaliteet. (2014). *Equass kriteeriumid (2012 versioon)*. Loetud aadressil http://www.equass.ee/public/EQUASS_kriteeriumid_2012.pdf
- Freedman, J. (2009). *Autism. Genetic and Developmental Diseases and Disorders*. New York: TheRosenPublishingGroup, Inc.
- Friend, P. (2006). *Puue ja töö: hea tava käsiraamat tööandjale*. Loetud aadressil <http://raulpage.org/koolitus/puuejatoo.pdf>
- Habicht., A. (2017). *Eesti Puuetega Inimeste Koda: Olukord sotsiaalvaldkonnas on kriitiline*. Loetud aadressil <http://www.epikoda.ee/eesti-puuetega-inimeste-koda-olukord-sotsiaalvaldkonnas-on-kriitiline/#more-10282>
- Hanga, K., & Voog, H. (toim). (2012). *Heade praktikate kogumik: käsiraamat sotsiaal- ja haridustöötajatele, kuidas kaasata puudega inimesi*. Tallinn: Eesti Puuetega Inimeste Koda.
- Haridus- ja Teadusministeerium, & Eesti Puuetega Inimeste Koda. (2010). *Märka ja toeta last: Teatmik õpetajatele*. Loetud aadressil https://www.hm.ee/sites/default/files/teatmik_opetajatele.pdf
- Harris, J. C. (2010). *Intellectual Disability: A Guide for Families and Professionals*. New York: OxfordUniversity Press.
- Haukanõmm, M. (2013). Sõnavõtt Riigikogu Sotsiaalkomisjonis 22.01.2013 – puudega inimeste tööhõive kitsaskohad. Loetud aadressil https://www.riigikogu.ee/v/failide_arhiiv/Riigikogu/Sotsiaalkomisjon/Puuetega_Inimeste_Koja_juhatuse_esimehe_Monika_Haukanomme_ettekanne.pdf
- Haukanõmm, M. (2014). Töövõimereform ja inimene. *Sotsiaaltöö*, 5, 52–54. Loetud aadressil https://intra.tai.ee//images/prints/documents/146312948420_Sotsiaaltoonr5_2014.pdf
- Jaeger, P. T., & Bowman, C. A. (2005). *Understanding disability: inclusion, access, diversity, and civil rights*. Lexington: Praeger Publishers.
- Knapp, M., McDaid, D., Mossialos, E., & Thornicroft, G. (2007). *Mental health policy and practice across Europe. The future direction of mental healthcare*. Retrieved from <http://www.euro.who.int/document/E89814.pdf>

- Kreitzberg, M., Mäe, Ü., & Reinomägi, A. (2010). Sotsiaalne kaitse vaesuse leevendamise vahendina Eestis. Statistikaamet, *Vaesus Eestis*. (lk 145–171). Loetud aadressil http://www.stat.ee/publication-download-pdf?publication_id=21168
- Kutsekoda SA. (2016). *Tulevikuvaade tööjõu- ja oskuste vajadusele: sotsiaaltöö valdkond. Uuringu lühiversioon*. Loetud aadressil http://oska.kutsekoda.ee/wp-content/uploads/2016/04/Sotsiaaltoos_OSKA_lyhi_veeb-4.pdf
- Lapse õiguste konventsioon. (1996). *Riigi Teataja II*, 16, 56. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/24016>
- Lorenz, S. (2016). *Children with Down's Syndrome. A guide for teachers and support assistants in mainstream primary and secondary schools* (3rd ed.). New York: David Fulton Publisher.
- Margalit, M. (2011). *Loneliness among children with special needs: theory, research, coping, and intervention*. (7th ed.). New York: Springer-Verlag.
- Maslow, A. H. (1970). *Motivation and personality*. (2nd ed.). New York, Evanston, London: Harper & Row.
- Medar, M., & Medar, E. (2007). *Riigi ja kohalike omavalitsuste poolt rahastatavad Sotsiaaltoetused ja teenused*. Tartu: Tartu Ülikooli Kirjastus.
- Noorsootöö seadus. (2010). *Riigi Teataja I*, 44, 262. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/13340694>
- Palmet, L. (2014). Sotsiaalne ja tööalane rehabilitatsioon. *Sotsiaaltöö*, 5, 21–23. Loetud aadressil https://intra.tai.ee//images/prints/documents/146312948420_Sotsiaaltoos_nr5_2014.pdf
- Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seadus. (1999). *Riigi Teataja I*, 16, 273. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/13114771>
- Rasu, A. (2016). Sotsiaalteenuste arendamine maakondades 2016–2020 analüüs. Meede „Tööturul osalemist toetavad hoolekandeteenused“. Loetud aadressil https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/eesmargid_ja_tegevused/Sotsiaalteenuste_ja_toetuste_andmeregister_STAR/Lisainfo/mak_analuus_toimetatud.pdf

- Raudmees, A. (2011). Vaimupuue ehk intellektipuue. Eesti Puuetega Inimeste Koda, & Tallinna Sotsiaal- ja Tervishoiuamet, *Meie lapsed: Teatmik puuetega laste vanematele* (lk 57–60). Loetud aadressil http://www.tallinnakoda.ee/site/data/teatmik_meie_lapsed_epik_2011.pdf
- Raudmees, A. (2016). Teema: intellektipuue. Eesti Puuetega Inimeste Koda & Eesti Vaimupuuetega Inimeste Tugiliit. Loetud aadressil http://www.epikoda.ee/wp-content/uploads/2016/12/Teema_INTELLEKTIPUUE_Eesti-Vaimupuudega-Inimeste-Tugiliit.pdf
- Riigikohtu tsiviilkolleegium. (2007, 2. märts). *Kohtumäärus*. Kohtuasja number 3-2-1-145-06. Loetud aadressil <http://www.nc.ee/?id=11&tekst=RK/3-2-1-145-06>
- Riigikontroll. (2010). *Riigi tegevus puuetega inimeste ja töövõimetus pensionäride toetamisel*. Loetud aadressil <http://www.riigikontroll.ee/DesktopModules/DigiDetail/FileDownloader.aspx?FileId=11155&AuditId=2159>
- Riigikontroll. (2017). *Riigi tegevus töövõimereformi ettevalmistamisel*. Loetud aadressil <http://www.riigikontroll.ee/DesktopModules/DigiDetail/FileDownloader.aspx?AuditId=2422&FileId=13901>
- SA Maarja Päikesekodu. (s.a.). *Põhikiri*. Loetud aadressil <http://www.maarjapaikesekodu.ee/images/sa%20maarja%20maarja%20pikesekodu%20pikiri%202011.05.17.pdf>
- Sepp, V. (2010). *Andekusest ja andekatest lastest*. Tartu: Atlex.
- Shapiro, B. K., & Batshaw, M. L. (2016). Intellectual disability. In: R. M. Kliegman, B. F. Stanton, J. W. St Geme, N. F. Schor, & R. E. Behrman, (Eds.), *Nelson Textbook of Pediatrics* (20th ed) (pp. 216–222). Philadelphia, PA: Elsevier Saunders.
- Sotsiaalhoolekande seadus. (2015). *Riigi Teataja I*, 30.12.2015, 5. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/130122015005>
- Sotsiaalkindlustusamet. (2017). *Erihoolekande teenuste osutajate nimekiri*. Loetud aadressil https://www.sotsiaalkindlustusamet.ee/sites/default/files/content-editors/Erihoolekanne/ehk_to_01042017.pdf
- Sotsiaalministeerium. (2014). *Erihoolekande arengukava aastateks 2014–2020*. Loetud aadressil <https://www.sm.ee/sites/default/files/content->

- editors/eesmargid_ja_tegevused/Sotsiaalhoolekanne/Puudega_inimetele/erihoo-
kande_arengukava_2014-2020.pdf
- Sotsiaalministeerium. (2015). *Töövõime hindamise metoodika*. Loetud aadressil
https://www.tootukassa.ee/sites/tootukassa.ee/files/metoodika_28_04_2016.pdf
- Statistikaamet. (2016). *Eesti statistika aastaraamat 2016*. Loetud aadressil
https://www.stat.ee/valjaanne-2016_eesti-statistika-aastaraamat-2016
- Statistikaamet. (2017). *RV0241: Rahvastik, soo, vanuse ja haldusüksuse või
asustusüksuse liigi järgi, 1. jaanuar* [andmebaas]. Loetud aadressil:
<http://pub.stat.ee/px-web.2001/Dialog/varval.asp?ma=RV0241&lang=2>
- Stroul, B. (2015). Return on Investment in Systems of Care for Children With
Behavioral Health Challenges: *A Look at Wraparound, 1, issue 2*. lk The TA
Telescope, vol 1, issue 2, lk 1-3. Retrieved from
<http://nwi.pdx.edu/pdf/WrapROI.pdf>
- Swain, J., French, S., & Cameron, C. (2003). *Controversial issues in a disabling society*.
Philadelphia: OpenUniversity Press.
- Taperson, K. (1998). *Teisele emale: (käsiraamat erivajadustega laste vanematele)*.
Tallinn: Talmar& Põhi.
- Tervise Arengu Instituut. (2010). *Tegevusjuhendaja käsiraamat*. Tallinn: Tallinna
Raamatutrükikoja OÜ.
- Töövõimetoetuse seadus. (2014). *Riigi Teataja I*, 13.12.2014, 1. Loetud aadressil
<https://www.riigiteataja.ee/akt/124122016018>
- Vash, C. L., & Crewe, N. M. (2004). *Psychology of disability* (2nd ed.). New York:
Springer.
- Wasserman, D., Asch, A., Blustein, J., & Putnam, D. (2016). Disability: Definitions,
Models, Experience. *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*. Retrieved from
<https://plato.stanford.edu/entries/disability/>
- Williams, B., Copestake, P., Eversley, J., Stafford, B. (2008). *Experience and
Expectations of Disabled People. A research report for the Office for Disability
Issues*. Retrieved from
[http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20110218173408/http://odi.dwp.gov.
uk/docs/res/eedp/eedp-full-report.pdf](http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20110218173408/http://odi.dwp.gov.uk/docs/res/eedp/eedp-full-report.pdf)

- World Health Organization. (2011). *World report on disability*. Retrieved from http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf
- WorldHealthOrganization. (2013). *Mental health action plan 2013–2020*. Retrieved from http://www.who.int/iris/bitstream/10665/89966/1/9789241506021_eng.pdf?ua=1
- Õunaruu, L. (2014). Kvalitatiivne ja kvantitatiivne uurimisviis sotsiaalteadustes. Loetud aadressil <http://hdl.handle.net/10062/36419>
- Мещерякова, Б. Г., & Зинченко, В.П. (2006). *Большой словарь по психологии [Suur psühholoogia sõnaraamat.]*. Москва: Прайм-Еврознак

LISAD

Lisa 1. Poolstruktureeritud intervjuu küsimused

Vanus:

Perekonnaseis:

Laste arv:

Erivajadusega lapse vanus:

Lapse diagnoos:

1. Kui sõltuv on Teie laps oma tegevustes kõrvalisest abist?
2. Millega tuleb iseseisvalt toime?
3. Kuidas oli/on lapse ja pere elu korraldatud enne lapse täiskasvanuks saamist?
4. Millised elukorralduse muutused ootavad/ootasid last ees täiskasvanu ikka jõudes?
5. Mida vajab Teie laps Teie seisukohalt selleks, et saaks täiskasvanu elu elada nii, et oleks rahul ise ja oleks rahul perekond?
6. Rääkige, kuidas on hetke seisuga võimalik rahuldada lapse vajadusi perel endal?
7. Kuidas need teenused, mis on rehabilitatsiooniplaanis välja toodud, aitavad lapsel igapäevaelus toime tulla ja kuidas need toetavad tulevikuks valmistumist?
8. Loetlege toetusi ja teenuseid, mida teate, et riik pakub Teie lapsele täiskasvanu ikka jõudes.
9. Kas antud toetused on piisavad lapsele vajaminevate teenuste eest tasumisel või iseseisva elu elamiseks?
10. Rääkige, kuidas erivajadustega täiskasvanutele pakutavad teenused vastavad Teie lapse individuaalsetele vajadustele?
11. Rääkige palun, juhul kui Teie laps ei saa iseseisvalt elada, kui palju on Eestis asutusi, mis vastavad Teie lapse individuaalsetele vajadustele?
12. Rääkige riigi/omavalitsuse huvist ja abist erivajadusega lapse/täiskasvanu toetamisel?

13. Juhul kui riik ei paku piisavalt abi, siis kust saab Teie laps toetust ja teenuseid?

14. Rääkige milliseid teenuseid on olemas, mida Eestis veel ei pakuta, aga leiate, et see oleks Teie lapsele vajalik?

15. Mida arvate tööturu teenustest, on need Teie lapse eripärasid ja vajadusi arvestavad?

16. Millised on Teie ettepanekud, mida muuta paremaks või teha teisiti, et tööturule saaks siseneda ja oodatakse üha rohkem erivajadustega noori?

SUMMARY

NEEDS AND OPPORTUNITIES FOR YOUTH WITH INTELLECTUAL DISABILITY AFTER BECOMING AN ADULT BASED ON THE EXAMPLE OF THE TARTU AND JÕGEVA COUNTY

Maarja-Liisa Mekšun

Youths with intellectual disability lives and opportunities are increasingly recognized. Still it is unclear do mentally disabled youth and adults have enough suitable opportunities and services to live a full and self-sufficient life. Estonia has started to make more community based services to help them. Eesti Töötukassa (Estonian Unemployment Insurance Fund) has began with work ability reform (töövõimereform) which should focus on individual person and help them to get the job that is executable for them (Sotsiaalministeerium, 2015).

The author chose to study needs and opportunities for youth with intellectual disability after becoming and adult based of the example of the Tartu and Jõgeva county because these two counties have most citizen with mental or multiple disorders. The aim of this thesis is to find out the needs that mentally disabled youth have to live their life self-sufficiently after becoming an adult and to see does Estonia have enough opportunities in work market and in special welfare to support them.

The author has established following hypothesis:

Tartu and Jõgeva counties do not have enough labour market and special welfare services and opportunities to support mentally disabled youth and their individual needs when they are becoming an adult.

The author has established three research tasks:

- Find out what are mentally disabled youth needs for self-sufficient life, when becoming an adult;
- Explore what labour market and special welfare opportunities in Tartu and Jõgeva county has to support young adults with mental disability;
- Find out do the services and support that are available in those counties allow to live life fully and self-sufficiently with mental disabled youth.

This thesis describes what is mental/ intellectual disorder and what forms does it have, what are the needs youth with intellectual disability have and gives a brief overview what are the current labour market and special welfare opportunities, services and support they could have.

The author used qualitative study and conducted 11 personal interviews with parents who had a youngster with mental disorder. The research showed that youth with intellectual disability have the same needs that any other citizen have, but to help them more individual approaches should be made.

Although Eesti Töötukassa has started the new reform, it do not give as much support as needed because employers do not see them as competitive workforce. Parents are struggling to help all of their kids without going insane. There are not enough services or opportunities to help those families. And there is too much bureaucracy.

It is necessary to change the content of the services and make them more reachable. It is important to increase the awareness about mental disabilities among employers and in society. Having more community based services like living in community, assisted living, day centers or having an support person would really help those families and youngsters to live their life full. Society is still not ready to accept them but it should be tolerant and helpful so people with special needs could live their life like any other citizen.

Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja lõputöö üldsusele kättesaadavaks tegemiseks

Mina, Maarja-Liisa Mekšun,

1. annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) enda loodud teose „Vaimupuudega noorte vajadused ja võimalused täiskasvanuks saades Tartumaa ja Jõgevamaa näitel“, mille juhendajaks on Anu Aunapuu,

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

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

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

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

Pärnus, 17.05.2017