

TARTU ÜLIKOOL
Pärnu kolledž
Sotsiaaltöö korralduse osakond

Helga Isand

**TUGIISIKUTEENUSE KASUTAMINE 4 – 16-
AASTASTE PUUETEGA LASTE SEAS 2012.
AASTAL PÄRNU LINNAS**

Lõputöö

Juhendaja: Anu Aunapuu
Kaasjuhendaja: Irene Peterson

Pärnu 2013

SISUKORD

Sissejuhatus	3
1. Puuete teoreetilised käsitlused	5
1.1. Puuete määratlused ja klassifikatsioon.....	5
1.2. Puuetest põhjustatud erivajadused	8
1.3. Toetused ja teenused puuetega lastele.....	12
1.3.1. Tugiisikuteenus	17
1.3.2. Tugiisikuteenuse osutamine Pärnu linnas.	23
2. Uurimus Tugiisikuteenuse kasutamisest 4 – 16- aastaste Puuetega laste seas Pärnu linnas 2012. aastal	27
2.1. Uurimuse läbiviimine ja valim.....	27
2.2. Uurimisandmete analüüs	31
2.2.1. Uuritavate üldandmed	32
2.2.2. Puuetega laste poolt kasutatavad toetused ja teenused	34
2.2.3. Tugiisikuteenuse vajalikkus, korralduslik pool ja üldine rahulolu	38
2.2.4. Puuetega lapse õpetamine ja arendamine.....	44
2.5. Arutelu ja järeldused	46
Kokkuvõte	50
Viidatud allikad.....	53
Lisad.....	56
Lisa 1. Intervjuu küsimustik lapsevanematele.	56
Lisa 2. Intervjuu küsimustik Pärnu linna sotsiaalosakonna lastehoolekande spetsialistile.....	60
Summary	61

SISSEJUHATUS

Aasta aastalt sünnib aina rohkem puuetega inimesi, kes mõjutavad tuhandeid perekondi, sest ümberkorraldusi vajab perede jaoks kogu senine elukorraldus. Puuetega laste peamiseks hooldajaks on eelkõige vanem, kes igapäevatoimetustel vajab varasemast rohkem kõrvalist abi. Puuetega laste tulevik sõltub suuresti tema vanemate teadlikkusest ja kohanemisvõimest. Puuetega laps vajab tavalise lapsega võrreldes enam hoolitsust ning tähelepanu ning seetõttu on käesolev teema oluline kõigi jaoks, kes puutuvad kokku puuetega lastega.

Teema aktuaalsus seisneb asjaolus, et vanematele, kelle lapsed on puuetega, on elu mõeldamatu tugisikuteenuseta, kuna tegu on lastega, kes vajavad tihti ööpäevaringset hooldust. Tugisikuteenus toetava teenusena aga võimaldabki võtta vanematel aja tegelemaks kas igapäevaste toimetustega: tööl käimisega, puuetega laste toetuste ja teenuste taotlemiste või enese taaslaadimisega, kogumaks jõudu edasise elu jätkamiseks veidike erilisema lapsega peres. Töö uurib Pärnu linna tugisikuteenuse korralduslikku poolt ja toob välja kriitika, mida teenuse osutaja ning tarbijad peavad muutmist vajavaks.

Lõputöö eesmärgiks on anda ülevaade puuetega laste peredele tugisikuteenuse osutamisest Pärnu linnas aastal 2012, sealhulgas teenuse osutamise vajalikkusest ja võimalustest, teenuse osutamisega seotud probleemidest ja võimalikke lahendustest. Tundes pere vajadusi, saab neid arvesse võtta teenuste osutamisel kui ka teenuse edasiarendamisel.

Eesmärgi saavutamiseks on püstitatud järgmised uurimisküsimused:

- Kuidas jagunevad puuded?

- Millised on puuetest põhjustatud erivajadused?
- Mis toetuseid ning teenuseid pakutakse puuetega lastele?
- Mis on tugiisikuteenus ja kuidas toimub antud teenuse korraldamine Pärnu linnas?

Töö koosneb teoreetilisest ja empiirilisest osast. Töö esimene peatükk annab ülevaate puuete teoreetilistest käsitlustest. Töö autor toob välja, millised on puuete määratlused ja klassifikatsioon ning mõtestab, millised on puuetest põhjustatud erivajadused. Samuti antakse ülevaade, milliseid toetuseid, teenuseid osutatakse puuetega lastele ja keskendutakse tugiisikuteenusele ning selle osutamisele Pärnu linnas. Analüüsitakse tugiisiku tähtsust tugiisikuteenuse saajatele. Teine peatükk keskendub empiirikalale, sisaldades uurimisprobleemi asetust ja meetodikat sh. uurimuse eesmärki, ülesandeid, valimi ning meetodika kirjeldust. Lisaks andmete analüüsi ja arutelu, kokkuvõtteid ja järeldusi ning ettepanekuid.

Töö teoreetilise osa koostamisel on kasutatud puuetega inimeste õiguseid tutvustavaid Puuetega Inimese Sotsiaaltoetuse, Sotsiaalhoolekande seaduseid ning pakutavate teenustest ülevaadet andvaid Sotsiaalministeeriumi, Sotsiaalkindlustuse kodulehti. Lisaks annab ülevaatliku info tugiisikuteenusest Pärnu Linnavalitsuse koduleht ja töös kasutatakse ka Pärnu Linnavolikogu määruseid, mis käsitlevad tugiisikuteenuse osutamise korda Pärnu linnas, samuti on kasutatud internetist kättesaadavaid andmefaile. Töö teoreetiline lähtepunkt on, et tugiisikuteenuse osutamine peab olema võimalikult inimesekeskne ning lähtuma puuetega laste ja perede vajadustest. Lõputöös on esitatud andmed ühes tabelis ja ühel joonisel. Lisadena on esitatud intervjuu küsimustikud lapsevanematele ning lastehoolekande spetsialistile. Töö vormistamisel on lähtutud Tartu Ülikooli Pärnu kolledži kirjalike tööde juhendist.

Käesolevas töös on puuetega lastena käsitletud liikumis-, nägemise-, kõne-, keele-, kuulmis-, vaimu- või liitpuudega või arenguhäire autismina 4 kuni 16 aastast inimest.

1. PUUETE TEOREETILISED KÄSITLUSED

Peatükis antaks ülevaade erinevatest puuete määratlemise ja klassifitseerimise võimalustest ning puude mõiste defineerimisest. Peatükis käsitletakse puuetest tingitud erivajadusi, samuti ka erinevaid toetuseid ning teenuseid, mis on ettenähtud Eesti sotsiaalsüsteemis puuetega lastele ja nende peredele. Keskendutakse pikemalt tugiisikuteenuse olemusele ning osutamisele Pärnu linnas.

1.1. Puuete määratlused ja klassifikatsioon

Puuete mõistmiseks on mitmeid erinevaid käsitlusi. Käesoleva töö raames käsitletakse meditsiinilist, sotsiaalset ning biopsühhosotsiaalset mudelit.

Puuete meditsiiniline käsitlus lähtub eelkõige indiviidist ja võtab puudeid kui personaalseid probleeme, mille on põhjustanud haigus, trauma või tervisehäire ning mille puhul on sekkumise vormiks individuaalne ravi. Meditsiinilisest aspektist lähtub puuete määratlemisel rahvusvaheline haiguste klassifikatsioon, mille järgi on puuded inimese mõne anatoomilise, füsioloogilise või psühholoogilise struktuuri või funktsiooni kahjustused või kõrvalekalded. Puudeid vaadeldakse kui silti sümptomite kogumile, määratledes diagnoosi. Selline diagnostiline käsitlusviis ei võta arvesse ümbritseva keskkonna vigu ja puudujääke. Samuti ei võimalda üksnes diagnoos määrata puudeinimese rehabilitatsiooni ja sotsiaalteenuse vajadusi. Meditsiinilisest aspektist lähtub ka termin vaegus, mida defineeritakse kui inimese mõne võime piiratust või puudulikkust mingi tegevuse sooritamiseks sel viisil, mida peetakse selles vanuses, sellest soost inimesele normaalseks. Inimestel võib olla vaegusi füüsiliste, intellektuaalsete või meeleliste puuete, tervise- või psüühikahäirete tõttu. Vaegus

peegeldab puude tagajärgi isiku tasandil (Maailma Tervishoiuorganisatsioon RHK-10: 14-16).

Meditsiinilise käsitle allakäival võttis Hanga (2010: 8) ka näiteks prillikandjaid kui puuetega isikuid, sest tegu on inimestega, kellel on nägemispuue.

Teenuse osutamine meditsiinilist käsitle järgides oli tavaliselt kontrollitud asutustes ning lähenemine puuetega isikutele toimus grupiviisiliselt, seejuures jättes arvesse võtmata iga isiku individuaalseid vajadusi (Hardie, Tilly 2012: 11).

Lühidalt on meditsiinilises käsitles puuetega isikud haiged, kes tuleks eraldada hooldushaiglasse, kus neid abistavad meditsiinitöötajad või muud spetsialistid, kes saavad vajadusel sekkuda. Eesmärgiks on pidev puuetega isikute ravi.

Sotsiaalne käsitle aga vaatab puude mõistet laiemalt. Sotsiaalne käsitle näeb puuet laiemana, hõlmates ka keskkonna mõju ja selle erinevaid aspekte. Puue mitte kui inimese isiklik, temast endast tulenev probleem, vaid koosmõjus isiku, tema keskkonna (kaasa arvatud füüsiline keskkond – ehitised, transport jm) ja sotsiaalse tõkete, uskumuste ja stereotüüpidega, mis viivad puuetega inimeste vastu suunatud diskrimineerimiseni. Sotsiaalse mudeli kohaselt tuleb kõik inimesed ühiskonda integreerida, kohandades selleks keskkonda, suhtumisi ja poliitika. (Hanga 2010: 6-7).

Peab arvestama, et puue on kõige paremini mõistetav meditsiinilise ja sotsiaalse käsitle vastastikuse mõjuna ehk siis kombineeritud tulemusena. Biopsühhosotsiaalne mudel on süsteemne lähenemine isikutele, mis puute tuvastamisel võtab arvesse isikute (Hanga 2010: 8) keha funktsioone ja struktuure (elundid, talitused), individuaalseid tegureid (sugu, vanus, sotsiaalne tagapõhi, haridus, toimetulekstrateegiad) ning tegutsemist ja osalemist ühiskonnas.

Ülemaailmse Terviseorganisatsiooni (WHO) puute definitsiooni järgi vaadeldaksegi puudeid kui vastastikust toimet terviseseisundi, isiklike faktorite ja keskkonna vahel. WHO ettepanekul kirjeldatakse puude tekkimist järgmiselt (WHO, viidatud Kull 2008: 7 vahendusel): Kahjustus/Haigus → Talitluse puudulikkus → Vaegurlus

Puue on ajas muutuv ja mitmetahuline mõiste, mis esindab inimese ja teda ümbritseva keskkonna vahelist suhet. Inimene, kelle tegevusvõime teatud keskkonnas on piiratud, ei pruugi olla piiratud juhul, kui keskkonda on kohandatud või kui ta saab tegutseda mõnes teises keskkonnas. Ühendatud Rahvaste Organisatsiooni puuetega inimeste õiguste konventsiooni kohaselt hõlmab puuetega inimeste mõiste isikuid, kellel on pikaajaline füüsiline, vaimne, intellektuaalne või meeleline kahjustus, mis võib koostoimel erinevate takistustega tõkestada nende täielikku ja tõhusat osalemist ühiskonnaelus teistega võrdsetel alustel (Sotsiaalministeerium: Puudega inimesed... 2013).

Eestis on ametliku puuete raskusastme määramise aluseks Puuetega Inimeste Sotsiaaltoetuse Seadus (PISTS), mille järgi on puuded inimese anatoomilise, füsioloogilise või psüühilise struktuuri või funktsiooni kaotus või kõrvalekalle, mis koostoimes erinevate suhestumuslike ja keskkondlike takistustega tõkestavad ühiskonnaelus osalemist teistega võrdsetel alustel (Puuetega Inimeste Sotsiaaltoetuste Seadus Riigi Teataja I 1999).

Erinevus kunagisest käsitlusest, kus puuet peeti organismi haigusseisundiks, millest tulenesid ka piirangud. Tänapäeval on puuet määratlemisel kasutusel nn sotsiaalne mudel, mis arvestab ka keskkonnast ja ühiskonnast tulenevaid takistusi (Linno 2010: 2).

Eestis koordineerib puuete määramist Sotsiaalkindlustusamet, mis eristab kaheksat puuete liiki: liikumispuue, nägemispuue, kõne- või keelepue, kuulmispuue, vaimupuue, psüühikahäire, muu puue (terviseprobleemid, kroonilised haigused), (inimesel on mitu puuet, millest ei ole võimalik ühte domineerivat puudeliiki kindlaks teha) (Sotsiaalkindlustusamet: Puudega inimesed... 2013).

Iga puuete liigi puhul määratakse ka puuete raskusaste lähtuvalt sellest, kui suurel määral on inimese igapäevane iseseisev tegutsemine ja ühiskonnaelus osalemine puuete tõttu raskendatud ning millist kõrvalabi ta seetõttu vajab (Linno 2010: 4).

Ehk siis nii 16-aastaselt lapsel kui ka vanaduspensioniealisel inimesel tuvastatakse puude raskusaste lähtuvalt kõrvalabi, juhendamise või järelevalve vajadusest järgmiselt (Sotsiaalkindlustusamet: Puuetega inimestele... 2013):

- sügav, kui inimene vajab ööpäevaringselt pidevat kõrvalabi, juhendamist või järelevalvet;
- raske, kui inimene vajab igal ööpäeval kõrvalabi, juhendamist või järelevalvet;
- keskmine, kui inimene vajab regulaarset kõrvalabi või juhendamist väljaspool oma elamiskohta vähemalt korra nädalas.

Eelnevast saab järeldada, et iga inimese puudeastme määramisel lähtutakse individuaalsetest anotoomilistest, füsioloogilistest või psüühilise struktuuri näitajatest ning toimetulek on suuresti mõjutatud keskkonnast, kus puudega inimene elab ning asjaolust, kas keskkond on piisaval määral kohandatud erivajadusega isiku toimetulekuks.

1.2. Puuetest põhjustatud erivajadused

Lapse puuete liigist tingitud kõrvalekalde tõttu võib laps vajada spetsiaalselt talle mõeldud abivahendeid, et oleks tagatud igapäevane toimetulek. Nagu erinevad lastel puuete raskusastmed, erinevad ka erivajadusest põhjustatud vajadused abivahendite, toetuste ning teenuste järgi.

Puuetega inimesi on olnud alati ja kõikjal maailmas ning igas ühiskonnakihi. Puue ei ole haigus ja selle tõttu pole ta ka mööduv nähtus. Parim viis puuete probleematikaga tegelemiseks on nende vaatlemine ühe osana normaalsest keskkonnast. Ühiskondlik areng peab puudutama ka puudega inimest, tagades võrdsed võimalused igas valdkonnas. Koos tegutsedes on alati võimalik saavutada enam (Siimer 1998: 26-27).

Sageli samastatakse ka mõisteid erivajadus ja puue, kuid need ei ole siiski üheväärsed mõisted. Termin erivajadus tähendab mingi haiguse või vigastuse tagajärge osana isiku füüsilisest või psüühilisest funktsionaalsest võimest. Keskkonnaga kokkupuutes toob see tihti kaasa erinevaid tegevuskadusi, sõltuvalt keskkonna iseloomust. Just neid tegevuskadusi nimetataksegi puueteks. Olukorda, kus paljudel inimestel on erinevaid erivajadusi, peab võtma kui rahvastiku mitmekesisusest tingitud loomulikkust. Ühiskonna peab kujundama nii, et kõik kodanikud tunneksid end selle osalistena, ka need, kel on erivajadus (Grunewald 2003: 6).

Erivajadusega laps on laps, kelle võimetest, terviseseisundist, keelelisest või kultuurilisest taustast ning isikuomadustest tingitud arenguvajaduste toetamiseks on vaja teha muudatusi või kohandusi lapse kasvukeskkonnas (mängu-ja õppevahendid, ruumid, õppe- ja kasvatusmeetodid jm) või rühma tegevuskavas (Koolieelse lasteasutuse... 2008).

Erivajadusega lastel on tänases Eestis seadusega õigus hoolitsusele, arstiabile, abivahenditele, haridusele ja rehabilitatsioonile (Vaiksaar 2002: 83-87).

Riik ja kohalikud omavalitsused peavad tagama erivajadustega lastele teistega võrdsed võimalused õppimiseks, kaaluma peab ka erivajadusega lapse õppimisvõimalusi tavakoolis. Peret aitavad puuetega lastele hariduse andmisel spetsialistid ja kogemuste vahetamine samas olukorras olevate inimestega. Puuetega ja erivajadustega inimeste sh puuetega laste jaoks on asutatud mitmeid organisatsioone, ühinguid ja liite, kes püüavad aidata inimestel kohaneda oma eluga ning anda abi ja nõu (Eesti.ee: Erivajadusega... 2013).

Erivajadus võib olla tingitud liikumispuudega lapsel asjaolust, et vajatakse näiteks liikumiseks karke või ratastooli, mõnel juhul võib tarvis minna spetsiaalse tõstuki abi sõiduvahendisse saamiseks. Samuti võivad olla vajalikud ortopeedilised jalanõud, ortoosid tugivahenditena. Kõne- ja keelepüüetest tingituna võib laps vajada spetsiaalseid kommunikaatoreid, näiteks suhtluskaarte, mille abil saab puudega laps suhelda. Samuti kuuluvad kommunikaatorite alla erivajadustega inimestele mõeldud arvuti riist- ja tarkvara. Kõnearengu positiivseks arenguks viiakse läbi ka delfiiniteraapiaid. Igasugused abivahendid igapäevase toimetuleku tarvis tähendavad aga kulutusi, mida vähesel määral aitab leevendada isiklik abivahendi kaart, mille väljastab kohaliku omavalitsuse sotsiaalosakond (V-5. suuline teade 27.07.2012).

Peamised teenused erivajadusega lastele, mis võimaldavad igapäevaeluga iseseisvamalt toime tulla ning kergendada puuetega inimese lähedaste koormust on puudega isiku kaart, lapsehoiuteenus, erilasteaiad või erirühmad, erikoolid, koduõpe, abivahendid, nõustamisteenused (Eesti.ee: Erivajadusega... 2013).

Puuetega inimeste toetusi makstakse puuetest tingitud lisakulude osaliseks hüvitamiseks inimestele, kellel on tuvastatud keskmine, raske või sügav puue. Puuete astmed sõltuvad sellest, kas inimene vajab kõrvalabi 24 või 12 tundi ööpäevas või vähemalt korra nädalas (Medar,E. ja Medar,M. 2007: 68).

Puue määratakse tähtajaga 6 kuud kuni 5 aastat. Puude raskusaste võib rehabiliteerimise, abivahendite kasutamise, elukeskkonna kohandamise või muude asjaolude mõjul muutuda. Puuetega inimestele, eakatele ja lastele, kes vajavad proteese, ortopeedilisi ja muid abivahendeid, kompenseerib riik 40–90% abivahendi maksumusest (riigi osaluse protsendid abivahendite liikide kaupa on kinnitatud sotsiaalministri määrusega). Abivahendi eest tasumisel kaetakse abivahendi maksumusest riigi osaluse protsent pärast isiku omaosaluse protsendi tasumist. Isiku omaosalus on abivahendi maksumuse ja riigi osaluse vahe, kuid mitte alla 12,78 euro (Sotsiaalministeerium: Puudega inimesele... 2013).

Puude- ja rehabilitatsioonikomisjonid jahvatavad aastas läbi tuhandeid taotlusi veendumaks, et jalutud, pimedad, vaimupuudega või hapnikuballooni külge aheldatud inimesed pole ühtäkki läbi teinud imelist tervenemist ning neist pole saanud riiki petvaid luusereid. Nii kulub lõviosa puudega inimestele mõeldud reharahast hoopis komisjoniliikmete palkadele, mitte abivajajate tegelikuks abistamiseks. Aastaid on puudega inimesed ja nende esindusorganisatsioonid probleemidele tähelepanu juhtinud, aga masinavärk jahvatab ikka edasi (Kallaste 2013).

Puuetega inimestele sobiva elukeskkonna kujundamisele ning tarvilike oskuste omandamisele saavad kaasa aidata nii riik, kohalikud omavalitsused kui ka ühiskond tervikuna. Riik koos kohalike omavalitsustega saab näiteks osaliselt hüvitada puudest tulenevad lisakulud, toetada puudega inimese töötamist, kehtestada nõuded ehitistele, rajatistele, transpordivahenditele jne. Teisalt – pakutavad teenused ja toetused ei ole kindlasti piisavad, kui nendega ei kaasne positiivset suhtumist. Puuetega inimestele on hindamatu väärtusega ka mõistvad ja toetavad lähedased, kaaslased, eelarvamusteta tööandjad ja kõik teised inimesed, kellega igapäevaelus kokku puututakse. Seega riigi, kohalike omavalitsuste kui ka ühiskonna terviku koostöona, saab kergendada erivajadusega laps igapäevaelu (Puuetega inimeste toimetuleku... 2006: 3).

Erivajadustesse tuleks suhtuda nii, et kõigepealt on laps ja seejärel erivajadus või puue. Üks põhimõte, mis on palju vaidlusi tekitanud, aga mille peaks siiski omaks võtma, on see, et puue ei ole haigus, vaid seisund. Puue ei ole ravitav. (Kes on puudega... 2004).

Lasteaia ja algkooli õpetajad saavad lapsi abistada pideva toetamise, järjepidevuse ja võimalustega, mis edendavad positiivset kohanemist koolieelses keskkonnas. Õpetajad peavad arvestama erinevate laste erinevusi ja kasutama erinevaid strateegiaid, et vajadusel muuta ja julgustada lapse emotsionaalset eneseregulatsiooni, sotsiaalsust, suhtumist ja vastutust igapäevases tegevuses lasteaias. Lasteaias algab laste haridustee ja üks peamisi arengulisi ülesandeid on õppida hakkama saama ka väljaspool kodust kaitsvat keskkonda. Uuringutest on selgunud, et sotsiaalselt endassetõmbunud lastel on raske oma kohta leida. Laste keskkonnas saavad aga õpetajad selliseid lapsi toetada ja aidata neil leida sõpru, kellel on näiteks sarnased huvid. Selline käitumise õppimine aitab ka hiljem koolis hakkama saada. Lapsed, kellel on arengulised erivajadused, vajavad suhtlemiseks alternatiivseid meetodeid ning samasugust abi õpetajatelt vajavad ka erinevatest kultuuridest/keeltest lapsed. Kui õpetajad õpivad tundma laste individuaalseid erinevusi ja loovad sobiva keskkonna, siis nad saavad aidata lastel edaspidi hakkama saama ka keerukates olukordades. Kui õpetaja mõistab, et iga laps on ainulaadne ja vajab sobivat keskkonda arenguks, siis ta suudab ka sobitada iga lapse oma klassiruumi (Reed-Victor 2003: 65-77).

Kaasavas ühiskonnas peaks nii lastel kui täiskasvanutel olema mõistev suhtumine neisse, kes on meist erinevad. Tegelikult pole erinevusi tegevuste osas, mida teha erivajadustega lastega. Oluline on ettekujutus lapsest ja see inspireerib leidma ka tegevused. Lapse roll ja õpetaja roll (Reggio Emilia järgi) – lapse aktsepteerimine sellisena nagu ta on ning õpetaja on sealjuures toetaja ja abistaja (Gilman 2007: 24,29).

Eelneva põhjal võib öelda, et puuetega laste vajadused on samad, mis kõigil lastel, aga nende vajaduste rahuldamiseks tuleb kasutada rohkem täiskasvanutepoolset sekkumist ning abi erinevate vahendite kujul.

1.3. Toetused ja teenused puuetega lastele

Et oleks jõudu täita paljusid laste puuetest tulenevaid raskeid ülesandeid, vajavad vanemad praktilist abi ja nõuandeid ning võimalusi oma probleemidest rääkimiseks ning jagada omavahel kogemusi (Kes on puudega... 2004).

Tervishoiukorralduse seaduse (1994) järgi korraldatakse arstiabi riigi ja omavalitsuse tasandil kolmes etapis. Esimene etapp on kohaliku omavalitsusüksuse tasandil korraldatav üldarstiabi (pediaatrid, perearstid). Teise etapi alla kuulub omavalitsusüksuste tasandil korraldatav eriarstiabi. Polikliinikutes ja suuremates haiglates on võimalik käia eriarstide ja spetsialistide konsultatsioonidel (neuroloog, logopeed jt). Kolmanda etapi alla koondub riigi tasandil korraldatav eriarstiabi (suuremates linnades nagu Tallinnas, Tartus) (Tervishoiukorralduse seadus 1994).

Puuetega inimesi, kellel on määratud puude raskusaste, oli Eestis 2012. aasta alguse seisuga ligi 134 000 isikut, moodustades 10,0% rahvastikust. Valdavalt on tegemist eakate inimestega – 56% kõigist puuetega inimestest on 63-aastased ja vanemad, pisut üle kolmandiku, ehk 37% tööealised ning 7% olid vanuses 0-17 aastat ehk siis 9380 last (Sotsiaalministeerium koduleht...2013).

Lapsele määratud sügav, raske või keskmine puue annab õiguse taotleda puudega lapse toetust. Selleks esitada Sotsiaalkindlustusametile (SKA) vormikohane taotlus ja muud nõutud dokumendid. Taotluse võib esitada ka koos puude ekspertiisitaotlusega. Puuetega lapse toetust hakatakse maksma puude raskusastme määramiseotsuse kuupäevast ning makstakse igakuiselt kuni 16-aastastele puuetega lastele puudest tingitud lisakulude hüvitamiseks ja rehabilitatsiooniplaanis ettenähtud tegevusteks (Infoteatmik: Abiks puudega 2012: 12-15):

- keskmise puuetega lapsele 270% sotsiaaltoetuste määrast (2012. aastal 69,04 eurot);
- raske või sügava puuetega lastele 315% sotsiaaltoetuste määrast (2012. aastal 80,55 eurot);
- 16-17 a vanused puuetega lapsed saavad tööealistele puuetega inimestele mõeldud toetusi.

Puuetega lastele osutatavad toetused ja teenused võib rahastamise järgi jagada kaheks: riigi või siis kohaliku omavalitsuse kaudu rahastatavateks sotsiaaltoetusteks ning -teenusteks.

Vastavalt Puuetega Inimeste Sotsiaaltoetuste seadusele (PISTS) on puuetega inimeste sotsiaaltoetusteks järgmised toetused (PISTS RT I 1999,16,273):

- Puudega täiskasvanu toetus;
- Puudega lapse toetus;
- Hooldajatoetus;
- Puudega vanema toetus;
- Õppetoetus;
- Rehabilitatsioonitoetus;
- Täiendkoolitustoetus.

Õppetoetust makstakse igakuiselt mittetöötavale puuetega õppuritele, kes õpivad gümnaasiumi 10.—12. klassis, kutseõppeasutuses või kõrgkoolis ja kellel on puuetest tingituna õppetööga seotud lisakulutusi. Õppetoetust ei maksta juuli- ja augustikuu eest. Õppetoetuse suurus on 25—100% sotsiaaltoetuste määrast vastavalt tegelikele lisakulutustele (2012. aastal 6,39-25,57 eurot). Toetuse taotlemisel tuleb lisadokumentidena esitada õppeasutuse teatis õppimise kohta, õpilaspilet või üliõpilaspilet, kui andmed ei ole kättesaadavad Eesti hariduse infosüsteemist. Samuti dokument puudest tingitud ja õppetööga seotud lisakulude olemasolu või selliste kulutuste tegemise vajaduse kohta ning omakäeline kinnitus mittetöötamise kohta. Riiklike sotsiaaltoetuste taotlemine toimub elukohajärgsete Pensioniametite kaudu, kui taotlejal registrijärgne elukoht puudub, määratleb taotleja oma elukoha ise (Medar,E. ja Medar,M. 2007: 75).

Sotsiaalhoolekande seadus (1995) on aluseks sotsiaalteenuste, sotsiaaltoetuste, ja muu abi andmisel. Seaduse kohaselt on sotsiaalteenusteks (Sotsiaalhoolekande seadus 1995):

- sotsiaalnõustamine;
- proteeside, ortopeediliste ja muude abivahendite andmine;
- koduteenused;

- eluasemeteenused;
- hooldamine perekonnas;
- hooldamine ja rehabilitatsioon hoolekandeesutuses
- toimetulekuks vajalikud muud sotsiaalteenused.

Puuetega inimestele osutatavatest teenustest on kõige olulisem rehabilitatsiooniteenuse arendamine, et tõsta abivajajate võimet tegutseda iseseisvalt või siis toetada seda vastavalt vajadusele. Iseseisva toimetuleku parandamiseks on puuetega inimeste sotsiaaltoetusi järjest enam seostatud rehabiliteerimisega, mille eesmärgiks on õpetada inimest tema muutunud olukorras ise võimalikult palju toime tulema. Tavapärasel sotsiaaltöö praktikas kombineeritakse vastavalt spetsialisti poolt koostatud rehabilitatsiooniplaanile erinevaid erivajadustega inimestele mõeldud toetavaid teenuseid omavahel ja saadakse pakulina mitu teenust, näiteks abivahendi teenus + rehabilitatsioon + tugiisikuteenus. Samas osa teenuseid pakutakse ja saadakse tervikuna, näiteks ööpäevaringne hooldamine (Medar,E. ja Medar,M. 2007: 86).

Rehabilitatsiooni kui teenuse käigus hinnatakse inimese toimetulekut ja kõrvalabi vajadust, tehakse ettepanekuid kodu-, töö- ja õpikeskkonna kohandamiseks, abivahendi saamiseks ja kasutamiseks. Inimest nõustatakse erinevates valdkondades, et parandada edasist sotsiaalset toimetulekut (Sotsiaalkindlustusamet: Puuetega inimestele... 2013). Alla 18 aastastele isikutele koostatakse rehabilitatsiooniplaan kehtivusega 1-3 aastat (Medar,E. ja Medar,M. 2007: 87).

Kui veel 1990. aastate lõpul osutati psüühiliste erivajadustega inimestele vaid ööpäevaringse hooldamise teenust, siis järgnevatel aastatel lisandusid avahooldusteenustena igapäevaelu toetamine, toetatud elamine, elamine kogukonnas ning viimasena töötamise toetamine 2001. aastal. Erivajadustega inimeste toomine tavainimeste sekka ja näitamine, et nad on võimelised iseseisvalt või kõrvalise abiga hakkama saama ka tavakeskkonnas (Sotsiaalministeerium: Puudega inimesele...2013).

Rehabilitatsiooniteenused on loetletud Vabariigi Valitsuse 20.12.2007.a määruses nr 256, millega on ka kehtestatud, kui palju võib teenuseid osutada ühe kalendriaasta jooksul. Enamikku teenustest võib vajadusel osutada kokku kuni kalendriaastaks

kehtestatud maksimaalse maksumuse täitumiseni, näiteks puudega lastele kuni 1295 euro eest. Rehabilitatsiooniteenuse raames osutatakse ka majutusteenust – rehabilitatsiooniasutuses võimaldatakse rehabilitatsiooniteenuse osutamise ajal ööbimist koos toitlustamisega 1 kord päevas arvestusega üks ööpäev maksimaalselt 23,97 eurot. Rehabilitatsiooni raames osutatakse järgmiseid teenuseid (Sotsiaalkindlustusamet: Puuetega inimestele... 2013):

- Koostatakse isiklik rehabilitatsiooniplaan (lastele kehtivusega 6 kuud);
- Juhendatakse inimest, kuidas rehabilitatsiooniplaanis kirjeldatud tegevusi ellu viia;
- Osutatakse järgmisi rehabilitatsiooniplaanis märgitud teenuseid: rehabilitatsiooni hindamine ja planeerimine; plaani täitmise juhendamine ja täitmise tulemuste hindamine; füsioterapeudi teenus (individuaalne ja grupitöö); tegevusterapeudi ja loovterapeudi teenus; sotsiaaltöötaja teenus (individuaalne, pere-ja grupinõustamine); eripedagoogi teenus; psühholoogi teenus; logopeedi teenus.

Rehabilitatsiooniteenuse raames määratakse perearsti või eriarsti poolt vajadusel ka tehniliste abivahendite kasutamise vajadus. Väljastatakse ka isikliku abivahendi kaart, millega on võimalik osta, laenutada soodushinnaga erivajadustega lastele vajaminevaid tarvikuid (Medar, E. ja Medar, M.2007: 96).

Rehabilitatsiooniteenuse taotlemiseks tuleb täita vastav taotlus, mille vorm on kättesaadav Sotsiaalkindlustusameti ja Sotsiaalministeeriumi kodulehtedel ning Pensioniametis. Täidetud taotlus postitada või viia elukohajärgsesse Pensioniametisse, lisades järgnevad dokumendid (Medar,E. ja Medar,M. 2007: 86):

- koopia isikuttõendavast dokumendist;
- koopia puude raskusastme määramise otsusest, kui see on olemas;
- koopia kehtivast isiklikust rehabilitatsiooniplaanist, kui see on olemas .

Ravi, taastusravi või sanatoorse ravi saamiseks tuleb pöörduda oma perearsti või eriarsti poole. Nimetatud teenuseid rehabilitatsiooni raames ei osutata. Seega erijuhtudel tuleb vanemal ikkagi käia veel mööda erinevaid spetsialiste, saamaks konkreetse lapse tarvis õiget ravi (Medar,E. ja Medar,M. 2007: 88).

Puuetega lastega peredele on väga tähtis hooldamise kroonilisus ehk selle pidevus. Lapsevanemale on vajalik võimaldada puhkust, kuna ööpäevaringne hooldamine võib kurnata pere nii vaimselt kui füüsiliselt. Riiklikult rahastatakse lapsehoiuteenust, mille määr aastal 2012 oli lapse kohta kalendriaastas 371eurot. Kulude hüvitamiseks riigi rahastatava määra ulatuses on vajalik pöörduda kohaliku sotsiaalosakonna spetsialisti poole (Sotsiaalministeerium:Puudega inimesele... 2013).

Kohalike omavalitsuste üheks peamiseks ülesandeks hoolekande valdkonnas on kindlustada oma elanikkond vajalike teenustega, selliselt, et antud piirkonnas elavate isikute reaalsed vajadused oleks ka kaetud. Teenuste taotlemisel mängib olulist rolli Rahvastikuregistri järgne elukoht, sest selle muutudes ei ole teine vald või linn sunnitud osutama teenust, mille pakkumist ja taotlemist ei ole määrustega kinnitatud. Puuetega lastele osutatakse kohalike omavalitsuste rahastamisel järgnevaid teenuseid: sotsiaalnõustamine, tugiisikuteenus, koduteenused, eluasemeteenused transporditeenus, viipekeele tõlgi teenus isikliku abistaja teenus, hooldusteenus puudega isiku hooldamiseks (Medar,E. ja Medar,M. 2007: 225).

Kohalike omavalitsuste teenuste taotlemiseks tuleb pöörduda elukohajärgsesse hoolekandekontorisse vastava spetsialisti juurde ja täita avaldus. Puuetega isikutele võivad kohalikud omavalitsused pakkuda ka täiendavate toetuste teenuste osutamist, mis võivad piirkonniti erineda just ressursside piiratuse tõttu või teenusepakkujate puuduse tõttu. Pärnu linnas on toetavateks teenusteks näiteks raske ja sügava puudega laste transportimine väljaspool Pärnu linna asuvatesse erikoolidesse. Teenus on mõeldud lastele, kelle erivajadustest lähtuvat õpetust Pärnu linna koolides ei pakuta ning sinna alla kuuluvad Tartu Emajõe ja Tartu Hiie kool, Tallinna Heleni kool ja Haapsalu Sanatoorne Internaatkool. Toetava teenuse näitena veel ka Pärnu linnas olemas võimalus paigutada sügava puudega laps SA Pärnu Haigla hooldusravi osakond 60 kalendripäevaks aastas, maksumuse osas omaosalus 6,45 eurot kalendripäeva kohta (Pärnu linn: Puuetega isikutele... 2013).

Lisaks puuetest tingitud toetustele ja teenustele on puuetega lapsi kasvatavatel peredel õigus saada riiklikke peretoetusi, mida makstakse kõigile lastele kuni 16 aastaseks

saamiseni. Eesti peretoetuste eesmärk on hüvitada peredele osaliselt laste hooldamise, kasvatamise ja õppimisega seotud kulutused (Medar,E. ja Medar,M. 2007: 32).

Kui laps õpib põhikoolis, gümnaasiumis või põhikooli baasil, siis on tal peretoetusele õigust kuni 19 eluaastani (Sotsiaalministeerium: Peretoetus...2013).

Vastavalt riiklike peretoetuste seadusele (§3) on igakuiselt makstavad peretoetused: lapsetoetus, lapsehooldustasu, üksikvanema lapse toetus, ajateenija lapse toetus, eeskostel või perekonnas hooldamisel oleva laose toetus, seitsme- ja enamalapselise pere vanema toetus. Ühekordselt makstakse sünni-, lapsendamis- ja elluastumise toetust. Kord aastas makstav peretoetus on koolitoetus (Riiklike peretoetuste seadus; Riigi Teataja I 2001).

Kokkuvõtvalt võib öelda, et riik ja kohalikud omavalitsusüksused pakuvad puuetega lastele mitmeid arendavaid toetuseid ning teenuseid, millede läbi peaks kindlustatud olema lapse ja nende vanemate igapäevane elu. Tundes lapse vajadusi, saavad areneda ka teenused just paindlikumaks ning üha enam personaalsemaks konkreetse lapse suhtes, mis ühe teenuse põhieesmärk peabki olema.

1.3.1. Tugiisikuteenus

Kui eeldada, et iga abivajajaga on seotud kaks omastehooldajat, saame teada, et pideva hoolduskohustusega on koormatud Eestis vähemalt 200 000 inimest – iga viies täiskasvanu. Laste hooldajad on enamasti parimas tööeas lapsevanemad. Tihti langeb suurim koormus just emale, kes sageli jääb eemale ka tööelust. Selle tõttu on häiritud osavõtt ühiskonnaelust, kannatab sissetulek, sageli ka peresuhted. Ülirasketel juhtudel, kus sotsiaalabi ja tugiteenused pole tagatud, võib löögi alla sattuda pereliikmete tervis. Hooldamisse on tihti kaasatud vanavanemad ja teised sugulased, osa koormust võib langeda ka pere teistele lastele (Kangro 2012: 10-11).

Tugiisikuteenuse osutamise aluseks on Sotsiaalhoolekande seadus. Kuna tugiisikuteenuse sisu ei ole sotsiaalhoolekande seaduses reguleeritud, sätestab selle

kohalik omavalitsus teenuse korraldaja ja rahastajana. Tugiisikuteenus on sarnane isikliku abistaja, nõustamis-, hooldus- ja lapsehoiuteenusega. Teenuse osutamisel on oluline teenuse sisu kohaliku omavalitsuse õigusaktis ja/või teenuse osutamise lepingus kirja panna, et teenuse saaja, tugiisik ja rahastaja saaksid teenuse sisust ja eesmärkidest ühtemoodi aru. Isikule võib samaaegselt tugiisikuteenusega osutada ka muid tema toimetulekut arendavaid, säilitavaid, toetavaid ja parandavaid teenuseid. Kui laps vajab samaaegselt mitut erinevat teenust, võib neid osutada sama isik juhul, kui tal on selleks sobiv ettevalmistus (Sotsiaalministeerium: Tegevus... 2013).

Tugiisikuteenus on kohaliku omavalitsuse poolt rahastatav teenus. Teenuse sisuks on ühe või mitme kooselava isiku abistamine, jõustamise ja juhendamise kaudu tema kohustuste täitmisel, õiguste teostamisel või toimetulekul raske olukorraga isiku igapäevases elukeskkonnas. Üldjuhul on teenuse eesmärgiks inimese toimetuleku tagamine, kuid eesmärgiks võib olla ka lapse hooldamise ning lapsele turvalise ja toetava kasvukeskkonna tagamine (Sotsiaalministeerium:Tugiisik... 2013).

Tugiisikuteenus on avahoolduse üks osa, mis seisneb psüühikahäiretega ja vaimupuudega inimeste, abi vajavate perekondade või õigushälvikute abistamises igapäevaeluga toimetulekul ja ümbritseva keskkonnaga suhtlemisel. Teenuse eesmärgiks on abi vajava inimese ühiskonda integreerimine järgmiste tegevuste abil (Medar,E. ja Medar,M. 2007: 242):

- igapäevaelu õpetamine nii kodus kui väljaspool kodu, sh iseenda ja ümbruse eest hoolitsema õpetamine;
- abistamine suhtlemisel ümbritseva keskkonnaga;
- distsipliini järgimise vajadusest arusaamise loomine;
- sotsiaalsete võimete arendamine ametiasutustes ja meditsiiniteenistuses suhtlemise ning perekondlike sidemete hoidmise ja taastamise kaudu;
- abivajajaga koos tema tegevuste suunamine, planeerimine ja juhendamine.

On oluline, et tugiisikuteenus oleks paindlik, mitte bürokraatlik, et abi osutatakse kohe kui seda vajatakse. Tugiisikutel tuleks sedavõrd organiseeruda, et oleks võimalik saada teavet nende olemasolust. Kõik osapooled peaksid teadma, mis on tugiisikuteenuse eesmärk, sisu ja selle plussid. Töö peab olema paindlik, ja iga konkreetse juhtumi puhul

oma lahendustega. Tegevuse selgitamiseks ja toetamiseks on siiski tarvis määratleda teatud üldised suunad, anda pilt töö sisust ja eetikanõuetest. Suures osas on tugiisikutegevus vabatahtlik töö. Tasustatakse vaid hädavajalikud väljaminekud (nt transpordikulud). Samas võib eeldada, et tugiisikuteenus nõuab arenedes suuremaid väljaminekuid ning uute ametikohtade loomist (Medar,E. ja Medar,M. 2007: 243).

Võrreldes Medarite poolt 2007 aasta käsiraamatus kirjeldatud tugiisikuteenust antud hetkel pakutavaga, ongi muutunud eelkõige asjaolu, et teenus nõuab järjest enam suurenevaid väljaminekuid. Teenust kasutavate perede teenuse mahu vajadus on üha enam kasvamas, mis läbi kasvab ka lepinguliste töötajate kohtade arv.

Teenust võib kohalik omavalitsus osutada ise (võtab tööle tugiisikud) või osta teenusepakkuvalt. Mõlemal juhul on kohaliku omavalitsuse sotsiaaltöötaja roll teenuse vajadust ja eesmärkide täitmist perioodiliselt hinnata. Kohalik omavalitsus otsustab, millistel juhtudel on võimalik rakendada vabatahtlikke tugiisikuid. Teenuse osutamisel lähtutakse kohaliku omavalitsuse ja/või teenuse osutaja välja töötatud teenuse osutamise korrast, mis sisaldab (Sotsiaalministeerium: Tegevus... 2013):

- teenusele seatud nõudeid;
- klienditeeninduse standardit (nt sotsiaalala töötaja eetikakoodeks);
- tagasisidesüsteemi (nt rahuolu-uuring);
- kaebuste lahendamise protseduuri;
- kvaliteedi tagamise ja tulemuslikkuse hindamise süsteemi.

Teenuseosutajaks võib olla nii üksikisik kui organisatsioon, kellega omavalitsus sõlmib lepingu, kui pakkuja on teinud sobivaima pakkumise. Teenuse osutajale esitatavad nõuded teenuse osutamise ja hinna osas, samuti konkursi korraldamise sageduse ja tingimused määrab omavalitsus. Tugiisiku teenuse osutamise korra kinnitab Kohaliku Omavalitsuse Korralduse Seadus (KOKS) §22 lõike 1 punkti 5 alusel ning arvestades Sotsiaalhoolekande Seadus (SHS) §26 punkti 6 omavalitsus oma määrusega. Teenuse taotlemiseks pöörduv selle soovija oma valitsuse sotsiaalosakonna vastava spetsialisti poole. Teenuse taotlejaks võib olla psüühikahäirega või vaimupuudega inimese hooldaja, eeskostja või sotsiaaltöötaja. Kui isik vastab teenuse saamise nõuetele, mis on kehtestatud kohaliku omavalitsuse poolt, edastab spetsialist teenuse osutajale taotluse

teenuse osutamiseks. Teenuse osutaja külastab iga teenuse soovijat tema kodus, et selgitada teenuse vajadus ja maht, kaasates sellesse vajadusel ka piirkonna sotsiaaltöötaja ja psühhiaatri. Teenuse osutamise aluseks on kliendi ja teenuse osutaja vahel sõlmitud leping, kus märgitakse kliendile osutatavate tegevuste loetelu, maht ja kestvus. Leping lõpetatakse teenusevajaduse lõppemisel, kliendi soovil või teenuse osutaja ettepanekul kooskõlastatult sotsiaalosakonna vastava spetsialistiga või kliendi surma korral. Teenuse saajatele on teenus tasuta (Medar,E. ja Medar,M. 2007: 243-244).

Kohalik omavalitsus võib tugisikuteenusele kliendi omaosaluse kehtestada. Teenuse eest võetav tasu ei tohiks takistada teenuse kasutamist. Tasu võtmine ning selle suurus sõltub teenuse saaja majanduslikest võimalustest ja ka tugisikuteenuse sisust konkreetse teenuse saaja puhul. Paljude tugisikuteenuse sihtgruppide puhul on tugisikuteenus tasuta (Sotsiaalministeerium:Tugisik.... 2013).

Teenuse hind kujuneb avaliku konkursi tulemusel. Omavalitsus tasub teenuse ostjale linna/valla eelarves selleks ette nähtud vahenditest (Medar,E. ja Medar,M. 2007: 244).

Kahjuks paljud omavalitsused veel tugisikuteenust ei paku või ei hüvita, kuid taotleda võib sellegipoolest. Kui inimesed avaldavad soovi teenuse saamiseks, siis aitab see kaasa teenuse loomisele. Koht, kus kohalik omavalitsus tundes pere vajadusi, saab neid arvesse võtta teenuste osutamisel kui ka teenuse edasiarendamisel. (Sotsiaalministeerium:Tugisik... 2013).

Teenuse osutamise sagedus ja kestus sõltuvad teenuse kasutamise vajaduse hindamisest. Näiteks võib isik vajada sotsiaaltransporditeenust kord aastas, et kasutada rehabilitatsiooniteenust, iga nädal, et saada haiglas vajalikke raviprotseduure või iga päev, et käia tööl või haridusasutuses. Tugisikuteenus peab olema kättesaadav kõikidele isikutele, kelle puhul on tuvastatud abivajadus ning sobivaks teenuseks on hinnatud sotsiaaltransporditeenus. Kättesaadavuse tagamiseks võivad kohalikud omavalitsused teha teenuste osutamisel koostööd (Sotsiaalministeerium:Tegevus... 2013).

Tugiisiku peamised tegevused töös on jõustamine ja juhendamine. Jõustamist (motiveerimine, julgustamine, kliendi oskustele ja võimetele keskendumine) vajavad kõik tugiisikute kliendid ning paljud neist ka juhendamist konkreetsete toimingute läbiviimiseks (kodused tööd, asjaajamised jm) või tegevuste planeerimiseks. Tugiisiku teenus aitab vastavalt olukorrale inimese toimetulekuvõimet säilitada, parandada või takistada toimetulekuvõime suurt langust. Tugiisikutöös on väga olulised isikuomadused ja suhtlemisoskus. Kasuks tuleb rahulikkus, oskus kuulata ja realistlikke eesmärke seada, tunnustamisoskus ja optimism. Tugiisik ei tohi olla süüdi mõistetud tahtlikult toimepandud kuriteo eest, mille karistusandmed ei ole karistusregistrist kustutatud. Kohalik omavalitsus teenuse korraldajana kontrollib tugiisiku andmeid karistusregistrist (Sotsiaalministeerium:Tugiisik... 2013).

Seega on tegu vajaliku abistajaga, tänu kellele tekib ühel või mõlemal vanemal võimalus tegeleda igapäevaste toimetustega kodus, võimalus teha tööd või taotleda puudega lapse tarvis toetuseid või teenuseid. Sageli on just tugiisiku näol tegu inimesega, kes on vahelülis vanemale puudega laste õigusi käsitleva informatsiooni jagamisel.

Puudega lapse tugiisik abistab last arendavate tegevuste läbiviimisel, õpetab ja julgustab last igapäevaelus toime tulema, on vajadusel lapsele täiskasvanud saatjaks või abistab õppimisel, aitab vajadusel last suhtlemisel pereliikmetega või väljaspool kodu, õpetab last enda eest hoolitsema jms. Tugiisiku teenust saav laps elab oma kodus (sh asenduskodus) ning kohtub tugiisikuga regulaarselt nii oma kodus kui ka teistes kokkulepitud kohtades, alati lapsevanema teadmisel ja nõusolekul (Sotsiaalministeerium:Puudega inimesele... 2013).

Tugiisiku töös kehtivad kokkulepped on paindlikud ja eelkõige lapsevanematest ja puudega lapsest lähtuvad. Kui tugiisik on puudega lapsega töötades lapsekeskne ning fookuses on kõik see, mis on antud lapsele vajalik, siis saavad kaetud ka sotsiaalsed, emotsionaalsed, perekondliku vajadused lisaks lapse igapäevasele hooldamisele (Beresford, Fleming jt 2011: 45).

Puudega inimene puudega inimesele ja haige haigele – tugiisiku tegevuses antakse oma kogemused teise käsutusse. Medar E. ja Medar M. käsiraamatus on tugiisik kui sarnase puudega, ent juba kohanenud vabatahtlik töötaja, kes toetudes oma kogemusele üritab toetada hiljuti invaliidistunud isikut puude/ haigusega kaasnevatesse probleemidesse. Samas ei pruugi tugiisik tänapäeval olla enam vaid vabatahtlikus korras töötav isik, vaid reaalset sissetulekut omav töötaja, kellel on enam kui üks hoolealune. Samuti on puude olemasolu tugiisikute puhul tahaplaanile jäämas ning tugiisikuks sobib ka sotsiaaltöö taustaga ning valdkonda tundev inimene.

Tugiisikuteenuse eesmärk on aidata invaliidistunud inimene võimalikult kiiresti ja iseseisvalt oma asjadega toime tulema. Hilisemas elus võib tugiisikut vaja minna ka elumuutuse- ja kriisiolukordades. Tugiisik on see lähedane, kes võib väljaspool raviümbrust - kuid seda toetades - aidata puudega inimesel/haigel selgitada tema olukorda, õpetada teda nägema, et elu jätkub siiski ja et probleeme võib vaadelda mitme kandi pealt (Medar,E. ja Medar,M. 2007: 242).

Lapse ja perekonnaga puutub kokku palju inimesi. See ei tähenda aga sugugi, et vanemate vastutus lapse ees väheneb. Teine oht on selles, et mõeldes vaid lapse olukorrale, unustatakse perekond (Bakk, Grunewald 1993: 25).

Näiteks Inglismaal on peredele toimiva lahendusena moodustatud abistamise grupid (*Family`s Care Groups*) (Hardie, Tilly 2012: 59).

Puuetega laste vanematel tuleb palju suuremas ulatuses kui teistel vanematel õppida elama mitmesuguste puudujääkidega. Puudu on nõuannetest, toetusest, kergendusest, informatsioonist, vabast ajast, ajast enda jaoks, rahust, vaikusest, unest, mõistmisest, tunnustusest, sõpradest, suhtlemisest, vaheldusest, järjepidevusest, tulevikuväljavaadetest, unistustest, valikuvõimalustest, ametialasest karjäärist ja lootusest. Tugiisik jõustaja rollis siinkohal lisaks puudega lapsele ka vanematele, kelle elukorraldus on varasemast sootuks erinev. (Bakk, Grunewald 1993: 152-153).

1.3.2. Tugiisikuteenuse osutamine Pärnu linnas.

Pärnu linnas on elanike paremaks teenindamiseks ning nõustamiseks loodud neli piirkondlikku hoolekontorit: Kesklinna, Mai, Rääma ning Vana – Pärnu kontorid, kus igas pakutakse esmast abi ning nõustamist sotsiaalkonsultantide ning lastekaitsepetsialistide poolt. Hoolekandekontoritel on oma kindel teeninduspiirkond jagatud tänavate lõikes ning vastuvõtuga tegeletakse samuti kindlatel nädalapäevadel. Sotsiaalosakonnas on eraldi ametite peal olemas laste, kodutute, vanurite ja puudega inimeste hoolekande peaspetsialistid, lisaks sotsiaalkonsultandid, sotsiaainfo operaatorid, avahooldus spetsialistid, linnaarst ning lastekaitse spetsialist ning veel lastekaitse peaspetsialist (Pärnu linn... 2013).

Pärnu Linnavalitsuse Sotsiaalosakond ostis tugiisikuteenuse korraldamist lastega peredele Pärnu Lastekaitseühingult aastast 2001 kuni aasta 2011 lõpuni. Nimetatud teenuse korraldamise osas oli Pärnus tegu uue teenuse liigiga. Tugiisikuteenus oli perekonna ja lapse toimetulekuvõime toetamine läbi abivajajate endi sisemiste ressursside, vältimaks või leevendamaks lapse sotsiaalset tõrjutust, eesmärgiks lapse edasine toimetulek ning sotsiaalne integratsioon bioloogilises perekonnas. Riskirühma alla kuulus inimrühm, kelle eluolukord oli kaootiline ning ebastabiilne, kes kuulusid enamjaolt sotsiaalse hierarhia alumisse ossa, olid sageli maksejõuetud ning seetõttu jäid traditsioonilisest teraapiateenindusest väljas poole (Peterson 2002: 4-8).

Aastaks 2012 on tugiisikuteenuse sihtgrupp märkimisväärselt laienenud ehk teenuse saajateks on ka puudega lapsed, kelle puudest lähtuvalt on perede igapäevase toimetuleku tagamiseks vajalik suuremahuline järjepidev toetamine. Aasta 2012 oli tugiisikuteenuse jaoks murranguline aasta, sest Pärnu Linnavolikogu määrus nr 12 17.04.2008, kaotas kehtivuse ning 01.07.2012 hakkas kehtima uus tugiisikuteenuse osutamise korda reguleeriv määrus. Pärnu Linnavolikogu määruse nr 12 §1 järgi osutatakse tugiisikuteenust Pärnu linna registreeritud ja siin elavatele raske või sügava puudega lastele ja nende peredele, kes vajavad kõrvalist abi oma toimetulekuvõime säilitamiseks, parandamiseks ja igapäevase eluga toimetulekuks. Vana määruse järgselt

osutas teenust, Pärnu Linnavalitsuse hallatav hoolekandetasutus Erivajadustega Inimeste Rehabilitatsioonikeskus. Kliendi esindaja esitas taotluse keskusele, koos koopiaga arstliku ekspertiisiga määratud puude raskusastme otsusest ja koopia kliendi isiklikust rehabilitatsiooniplaanist. Erivajadustega Inimeste Rehabilitatsioonikeskus teostas ka klientide teenuse vajaduse hindamist, selgitamaks kas ja millises mahus on klient õigustatud teenust saama ning millised on teenuse osutamisel vajalikud tegevused. Keskus sõlmis töövõtulepingu täieliku teovõimega füüsilise isikuga, kes läbis keskuse poolt aktsepteeritava baaskoolituse. Tugiisik ei võinud, ei või ka praegu, teenindada klienti, kelle suhtes on tal perekonnaseadusest tulenevaid ülalpidamiskohustus. Teenuse eesmärgiks oli määruse § 5 järgi klientide võimetest ja arengutasemest lähtuvalt klientide iseseisvuse ning osalemise suurendamine kõikides eluvaldkondades ja pereliikmete hoolduskoormuse vähendamine. Kliendile pakuti igapäevaõpetust, abistamist suhtlemisel ümbritseva keskkonnaga, sotsiaalsete võimete arendamist, abistamist liikumisel ja eneseteenimisel, samuti ka kliendi ajutist lapsehoidu. Tugiisiku tööülesannete hulka kuulusid kliendiga koos tema tegevuste suunamine, planeerimine, juhendamine, perekonna nõustamine igapäevaelu praktiliste toimingute tegemisel ning kliendi arengut toetava kasvukeskkonna tagamisel. Keskusel oli iga teenuse saaja jaoks avatud kliendipäevik, mida täiendati pärast iga teenindust järjepidevalt (Pärnu Linnavolikogu... 2008).

Pärnu Linnavolikogu määruse nr 18 järgi, mis jõustus 01.07.2012, muutus tugiisikuteenuse osutamise kord lastega peredele. Teenuse saajateks võivad olla (Pärnu linn... 2013):

- lastega pered, kus kasvab raske või sügava puudega laps(ed);
- lastega pered, kes vajavad kõrvalist abi oma toimetulekuvõime tõstmiseks ja igapäevase eluga toimetulekuks ning suhtlemisel ümbritseva keskkonnaga;
- lastega pered, kus vanemate intellektipuude või sotsiaalse mahajäämuse tõttu puuduvad vanematel teadmised ja oskused lapse eest hoolitsemiseks ja lapse arengu toetamiseks;
- lapsevanemad (ka eestkostja, perekonnas hooldaja ja lapsendaja), kes vajavad abi lapse eest hoolitsemisel ning lapsele turvalise ja toetava kasvukeskkonna loomisel;

- lapsed või teda kasvatavad isikud, kes vajavad abi puude, haiguse või raske olukorra tõttu, mis oluliselt raskendab nende toimetulekut).

Teenuse sihtrühm laienes, arvestades, et mitte ainult raske ning sügava puudega lastele ning nende vanematele pole vajalik antud teenus. Teenust võib taotleda teenuse saajana õigustatud isik, esitades vormikohase teenuse tellimise taotluse Pärnu Linnavalitsuse sotsiaalosakonna laste hoolekande spetsialistile. Teenuse vajaduse märkamisel võib teenuse osutamise protsessi algatada ka sotsiaalosakonna piirkondlik lastekaitsespetsialist või hoolekande spetsialist, teenust taotlema õigustatud isiku kirjalikul nõusolekul. Tugiisiku teenuse taotluseid võtab vastu ja teenuse vajaduse hindamise teostab Pärnu Linnavalitsuse sotsiaalosakonnas laste hoolekande spetsialist (Pärnu linn... 2013).

Uue määruse §3 järgi otsustab Pärnu linna sotsiaalosakond isiku teenusele suunamise oma otsusega teenuse taotluse ja teenuse vajaduse esmase hindamise tulemusena. Teenuse osutamise taotlust ei rahuldata, kui hindamise tulemusena isik teenust ei vaja. Võimalusel soovitab hoolekande spetsialist lapse või tema pere toetamiseks teisi meetmeid, sealhulgas teisi Pärnu linnas osutatavaid sotsiaalteenuseid. Pärast teenusele suunamist korraldab hoolekande spetsialist kohtumise, mille käigus sotsiaalosakonna esindaja, keskuse esindaja, tugiisiku ning kliendi poolt täpsustatakse teenuse sisu ja muutuste saavutamiseks vajalikud tegevused. Võimalusel osalevad kohtumisel mõlemad lapsevanemad. Vastavalt lapse võimele teenuse kavandamisest aru saada kaasatakse ka laps ning arvestatakse tema arvamusega. Täpsustatud andmete põhjal sõlmitakse keskuse ja kliendi või kliendi seadusliku esindaja ning tugiisiku vahel 3-poolne leping, millesse märgitakse kliendile osutatava teenuse osutamise periood, maht, teenuse sisu ja tegevuste loetelu ning teenuse osutamise koht (Pärnu Linnavolikogu... 2012).

Tugiisiku teenust osutab Erivajadustega Inimeste Rehabilitatsioonikeskus saadud info ja määratud tundide mahu alusel ning oma tugiisikute kaudu. Tugiisikute leidmise ja nende töö juhendamise tegeleb rehabilitatsioonikeskuse sotsiaalpedagoog (Pärnu linn... 2013).

Keskus avab ka nüüd iga teenuse saaja kohta kliendipäeviku. Kliendipäevikut ja sellele pärast igat kliendi teenindamist lisatavat teeninduslehte täidetakse tugisiku poolt järjepidevalt. Keskus on kohustatud esitama sotsiaalosakonnale töötundide aruande teenuse osutamisele järgneva kuu 10. kuupäevaks. Klienditöö aruanne esitatakse keskuse poolt sotsiaalosakonnale vastavalt sotsiaalosakonna esindaja pöördumisele, kuid mitte hiljem kui 7 tööpäeva jooksul pärast teenuse osutamise lõppemist (Pärnu Linnavolikogu... 2012).

Seega iga konkreetse lapse vajaduse hindamine ja seega ka tugisikuteenuse saamise täpse tundide mahu määrab linnavalitsuse laste hoolekande spetsialist koostöös tugisikuteenuse komisjoniga. Olulisem punkt just kontrolli mõttes, sest teenuseid delegerides peab säilima kontroll teenuse üle, mis varasema määrusega oli niivõrd puudulik. Samuti peab teenuse osutamine olema personaalne just seetõttu, et ainult sellisel viisil teab teenuse osutaja, mis on antud perele ja puudega lapsele vajalik; milline näeb välja hästi osutatud toetav teenus. Teenuse lapsekeskseks muutmise läbi näeb ka teenust osutav personal, milline ning kui suure kaaluga on nende tegevuse antud perele ja milliseid tegevusi teha igapäevaselt konkreetses peres konkreetse puudega lapsega (Lewis, Sanderson 2012: 19).

2. UURIMUS TUGIISIKUTEENUSE KASUTAMISEST 4 – 16- AASTASTE PUUETEGA LASTE SEAS PÄRNU LINNAS 2012. AASTAL

Käesolevas peatükis antakse ülevaade uurimustöö metoodikast ja tulemustest. Kirjeldatakse uurimuse eesmärke, meetodit, valimit, mille järel antakse ülevaade uurimuse tulemustest.

2.1. Uurimuse läbiviimine ja valim

Iga aastaga väheneb lisaks kogu rahvastiku arvule laste sündide arv. Samas on puudega inimeste arv iga aastaga tõusnud nii kogu Eestis kui ka Pärnu maakonnas. Siinkohal tuleb tõdeda, et suurenenud on puudega laste osakaal sündivate laste hulgas. Riik peab omama koostöös kohalike omavalitsustega täpset ülevaadet kindlates piirkondades elavatest puuetega lastest ja nende perede vajadustest. Puude laiamõistelisuse tõttu on vajalik teenuste isiklikustamine ning tundes perede vajadusi, saab neid arvesse võtta teenuste osutamisel kui ka teenuse edasiarendamisel.

Uurimuse eesmärgiks oli kindlaks teha Pärnu linnas elavate tugiisikuteenust kasutavate puuetega laste perede rahulolu neile pakutavate toetuste ja teenustega. Tegemist on uurimusega, millega Pärnu Linnavalitsus soovib teada saada lapsevanemate hinnanguid nii kasutatavate teenuste, toetuste kui ka info liikumise ja tugiisikuteenusega rahulolu ning korraldusliku poole kohta.

Uurimisobjektiks on kuus Pärnu linnas elavat puuetega laste perekonda, kes kasutasid tugiisikuteenust aastal 2012 ning Pärnu Linnavalitsuse sotsiaalosakonna lastehoolekande spetsialist.

Eesmärgi saavutamiseks on püstitatud järgmised **uurimisküsimused**:

- Missuguseid toetusi ja teenuseid kasutatakse puuetega laste perede poolt?
- Kuidas hindavad tugiisikuteenuse osutamise vajalikkust ja võimalusi lapsevanemad?
- Missugused on peamised tugiisikuteenuse osutamisega seotud probleemid ja kuidas neid lahendatakse?
- Kuivõrd olulised on puuetega laste arendamisel kodu ning võimalus viibida laste kollektiivis?

Baseerudes uurimiseesmärkidele ja –küsimustele on **uurimisülesanneteks**:

- Koostada töö teoreetiline raamistik, sealhulgas anda ülevaade puute käsitlestest ja puuetega lastega peredele pakutavatest toetustest ja teenustest. Käesolev uurimus keskendub tugiisikuteenuse rakendamisele ja kasutamisele;
- Planeerida uurimus, koostada küsimustik ja valim;
- Viia läbi intervjuud ja analüüsida andmeid;
- Uurimusele baseerudes tuua välja peamised järeldused ja teha ettepanekuid tugiisikuteenuse pakkumise tõhustamiseks Pärnu linnas.

Uurimus viidi läbi kvalitatiivse uurimusena, kasutades andmekogumiseks struktureeritud intervjuud. Küsimused koostati lähtuvalt uurimisülesannetest.

Kvalitatiivne intervjuu on meetod, mis haarab intervjuueeritava kogemusi ja elumõtteid (Kvale 1996: 326).

Kvalitatiivse uurimuse tüüpilisi jooni (Hirsijärvi, Remes, Sajavaara 2005: 155):

- Uurimus on loomult tervikut haarav teadmise hankimine ja andmed kogutakse loomulikus, tegelikus olukorras;
- Teadmiste kogumise instrumendina eelistatakse inimest;
- Andmete kogumisel kasutatakse kvalitatiivseid meetodeid;
- Uurimisobjektid valitakse eesmärgipäraselt, mitte juhusliku valimi menetlust kasutades;
- Uurimuse kava kujuneb uurimuse käigus;

- Juhtumeid käsitatakse kui ainulaadseid ja vastavalt sellele tõlgendatakse ka andmeid.

Andmeid koguti intervjuude kaudu, kuna valimi hulk oli väike, mistõttu oli selline lähenemine sobivaimaks uurimismeetodiks. Küsitlus viidi läbi ja analüüsiti käesoleva uurimuse autori poolt.

Pilootintervjuud eelnevalt läbi ei viidud, kuna küsimustiku koostamisel tehti juhendajaga senikaua muudatusi, kuni said kõrvaldatud võimalikud puudused küsimustikust.

Uurimus viidi läbi järgnevate etappidena:

- Uuringu ettevalmistamine, mis sisaldas Statistikaameti ja Sotsiaalkindlustusameti andmebaaside andmetest ülevaate kogumist nii kogu rahvastiku kui ka puuetega laste kohta aastatel 2007 - 2011, õigusaktidega tutumist teenuste ning toetuste kohta, sobiliku meetodi välja valimist - juuni 2012;
- Intervjuu küsimuste koostamine tugiisikuteenust kasutavate puuetega laste vanematele - juuli 2012;
- Andmete kogumine ehk intervjuude läbiviimine tugiisikuteenust kasutavate puuetega laste vanematega - juuli ja august 2012;
- Andmete töötlemine, analüüs, tõlgendamine - august 2012 kuni märts 2013;
- Intervjuu küsimuste koostamine ja läbiviimine Pärnu linnavalitsuse sotsiaalosakonna lastehoolekande spetsialistiga - aprill 2013;
- Kokkuvõtete tegemine ja uurimuse vormistamine lõputööna - august 2012 kuni mai 2013.

Uurimuse käik: uuriisandmete kogumist alustati Pärnu linnas juulis 2012. aastal ning lapsevanemate intervjuudega lõpetati augustis 2012. aastal. Aprillis 2013 viidi läbi intervjuu Pärnu linna sotsiaalosakonna lastehoolekande spetsialistiga. Intervjueeriti kuute lapsevanemat kahe nädala jooksul. Intervjuud viidi läbi pooltel juhtudel Pärnu Linnavalitsuses lastekaitse peaspetsialisti ja lastehoolekande spetsialisti kabinettides ning ülejäänud intervjuud toimusid puuetega laste kodudes, laste hoolekande spetsialisti intervjuu viidi läbi ametiasutuses ametniku kabinetis. Kõige pikem intervjuu kestis 1

tund ja 56 minutit, kõige lühem intervjuu 25 minutit, kus respondent oli napsõnaline ning ajahädas. Intervjuu kestuse erinevus tulenes respondendi tahtest, valmisolekust intervjuud anda ja teadmiste põhjalikkusest. Mida põhjalikumalt respondendid laste puuetest, rehabilitatsiooniplaanist, tugiisikuteenuse kasutamisest ning igapäevases elust puuetega lastega rääkisid, seda pikemalt intervjuu kestis.

Küsitlus puuetega laste vanematele koosneb 12-st avatud küsimusest ning 16-st suletud küsimusest, mis on jaotatud nelja erinevasse teemablokki:

- Esimene osa on lapse ning vanema üldiste andmete ja laste puute kohta;
- Teine osa selgitab välja, milliseid toetusi ja teenuseid kasutatakse puuetega laste poolt;
- Kolmas osa uurib vanemate rahulolu tugiisikuteenusega;
- Neljandas osas uuritakse kodu ning kollektiivi olulisuse kohta puuetega laste arendamisel.

Spetsialistile koostatud küsimustikus oli üheksa küsimust, kus keskenduti lapsevanemate teadlikkusele ja taatele teha koostööd kohaliku omavalitsuse spetsialistiga, sotsiaaltoetuste, -teenuste ning tugiisikuteenuse osutamise kohta käivatele teemadele. Intervjuu küsimuse erinesid puuetega lapsevanematele esitatud küsimustest.

Analüüsimeetod: Töö autor trükkis samaaegselt vestlemisega intervjuueeritavate vastused Microsoft Wordi, kus iga lapsevanema ning ka spetsialisti jaoks oli eraldi salvestatud anonüümne küsitlus. Intervjuude käigus kogutud andmeid analüüsiti andmetöötlusprogrammis Microsoft Excel. Tulemuste analüüsimisel kasutati risti-juhtumi (*cross-case*) meetodit: vaatluse alla võeti eri respondentide vastustest pärit konkreetse teemaga seotud vastused. Eraldi analüüsiti lapsevanemate ning spetsialisti hinnanguid.

Respondentide isikuandmeid ei kasutatud avalikult, kodeerimise kaudu sai iga vastaja kindla viitamissüsteemi:

V (number) – Intervjueeritav ehk vastaja ning järgnev number näitab, mitmes intervjueeritav respondent oli.

S – Pärnu linna sotsiaalosakonna lastehoolekande spetsialist.

Valim moodustati lähtuvalt eesmärgist - peamine oli saada vastused uurimisküsimustele. Valimi üldkogumi moodustasid kümme Pärnu linnas elavat tugiisikuteenust kasutavat puudega lapse pere. Sihtgrupivalim hõlmab lapsi, kellele on määratud kerge, sügav või raske puue. Puuetega inimeste sotsiaaltoetuse seaduse järgi makstakse puudega lapse toetust kuni 16-aastasele isikule ning alates 16.eluaastast makstakse puudega täiskasvanu toetust. Samas lähtub töö autor käesolevat valimit koostades Eesti Vabariigi lastekaitse seadusest, kus lapsena käsitletakse kuni 18-aastaseid inimesi. Valim oli planeeritud kümne respondendiga, kuid nelja pere kontaktandmete puudumisel ei olnud nendega võimalik intervjuusid läbi viia. Seega viidi intervjuud läbi kuue respondendiga. Lisaks lapsevanematele intervjueeriti eksperthinnangu saamiseks kohaliku omavalitsuse sotsiaalosakonna lastehoolekande spetsialisti. Kõik respondendid olid naised, vanuselisel jaguneti järgnevalt: vanuserühmas 31-40 kolm naist ning 41 ja vanemad neli vastanut. Hariduse osas neljal vastanul kõrgharidus ning kolmel keskeri.

2.2. Uurimisandmete analüüs

Uurimisandmeid analüüsitakse peatükis sarnaselt küsimustiku ülesehitusele ehk analüüs viiakse läbi nelja teemabloki kaupa:

- Lapse ning vanema üldiste andmete ja lapse puude kohta;
- Toetuste ja teenuste kasutamine puudega lapse poolt;
- Vanema rahulolu tugiisiku teenusega ja selle korraldusliku poolega;
- Kodu ning kollektiivi olulisuse kohta puudega lapse arendamisel.

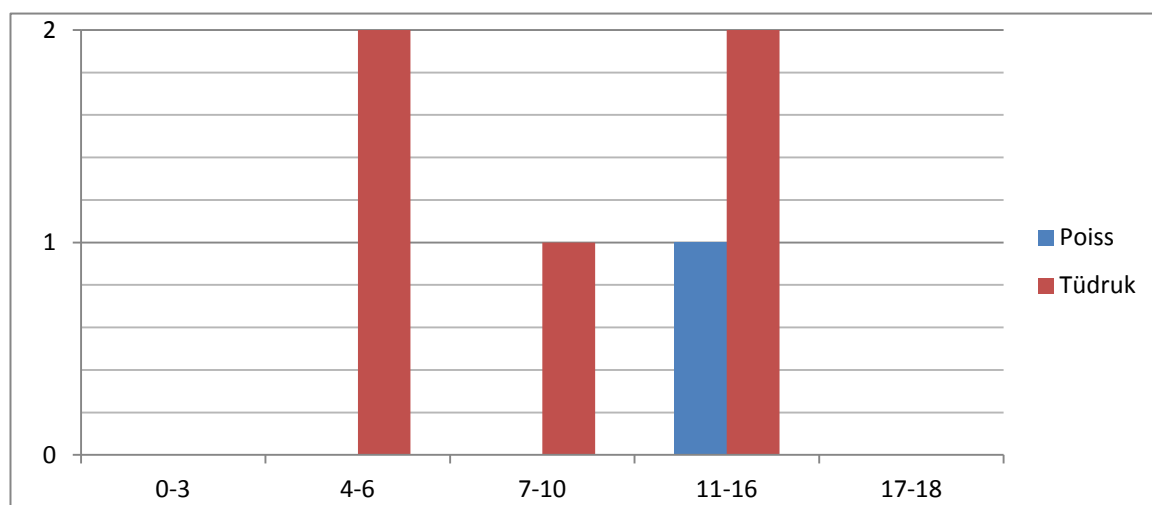
Andmed on esitatud nii tabelil, joonisel kui ka tsitaatidena kursiivkirjas ja V (number) – intervjueeritav lapsevanem ja intervjueerimise järjekorra number ning S – sotsiaalhoolekande spetsialist.

Arutelu peatükis tuuakse välja peamised järeldused ja ettepanekud puuetega lastele pakutavate teenuste ning toetuste tõhustamiseks.

2.2.1. Uuritavate üldandmed

Küsitluse esimeses teemablokis küsitakse respondentidelt nii lapse kui ka lapsevanema üldiseid andmeid. Uuritakse lapse kui ka lapsevanema sugu, puuetega laste vanust, puuet ning puude raskusastet. Samuti küsitakse lapsevanema vanusevahemikku, haridustaset ning uuritakse vanema regulaarse sissetulekuallika olemasolu.

Küsitletute vastustest avaldub, et kuuest puudega lapsest üks on poiss ning lastest üks jääb vanusevahemikku 0-3. Kaks tüdrukut on vanuses 4-6, üks tüdruk on vanuses 7-10, kaks tüdrukut ja üks poiss 11-16 (vt joonis 1). Saadud tulemusest on näha, et 50% vastanute lastest jäävad ühte vanusevahemikku.



Joonis 1. Tugiisikuteenust kasutavad Pärnu linnas elavad puuetega lapsed vanuse ja soo järgi (autori koostatud).

Valimisse kuulunud laste puuded jagunevad järgmisel: neljal lapsel kuuest esineb füüsiline puue, neist kahele lisandub ka kõnepuue, ühel lapsel on liitpuue (ehk füüsiline-, vaimu-, nägemise-, kuulmispuue esinevad üheaegselt), ühel lapsel arenguhäire autism.

Viis last kuuest on sügava puudeastmega, ühele lapsele on omistatud raske puue.

Respondentide kirjeldus. Kõik respondenid on naised, lapsevanemate seas jagunetakse vanuselisel võrdselt, vanuserühmas 31-40 kolm naist ning 41 ja vanemad kolm vastanut. Spetsialisti vanus antud uurimuse kontekstis ei ole oluline.

Hariduse osas on pooltel lapsevanematel ehk kolmel kõrgharidus ning teisel kolmel keskeriharidus. Spetsialistil on samuti kõrgharidus.

Regulaarset sissetulekuallikat palga näol on saamas neli lapsevanemat, üks neist töötab poole ametikohaga ning üks pooleteistkordse ametikohaga.

Jah, töötan pooleteist kordse ametikohaga. Puudega lapse sünd mõjutas kooselu lapse isaga sedavõrd, et elame lahus ning hetkel pean endast kõik andma, et lapse kulutused saaks tasutud, sest kohalik omavalitsus ei suuda kõiki vajaminevaid teraapiaid pakkuda ega ka hüvitada vajaminevas mahus. (V4)

Üks lapsevanem kuuest töötab töövõtulepingu alusel ning vaid üks lapsevanem on lapse puude tõttu täielikult töölt eemal.

Ei, ma töötan töövõtulepinguga, seega regulaarset palka ei saa. (V6)

Ei, Puudega lapse sünni tõttu olin sunnitud loobuma juhtivast ametikohast, mis läbi kannatab terve mu perekond, sest meie majanduslik olukord on muutunud äärmiselt raskeks. (VI)

Puuetega laste kõrval on kuuest keskeri või kõrgharidusega emast käimas tööl neli. Lapse puude sügavusest on aktiivsest tööelust täielikult jäänud kõrvale vaid üks ema, kelle pere majanduslik olukord on seeläbi kannatanud. Normaalse elustandardi täitmiseks peab vanem käima tööl ning teenima kogu pere jaoks vajalikku ressursi.

2.2.2. Puuetega laste poolt kasutatavad toetused ja teenused

Küsitluse teises osas uuritakse vanemate teadlikkust Eestis makstavatest sotsiaaltoetustest puuetega lastele. Samuti küsitakse, kelle kaudu on respondendid toetuste kohta informatsiooni saanud. Lisaks uuritakse, milliseid toetusi konkreetselt lapse puudest tingituna perele makstakse ning kas summa on piisav. Vajadusel paluti täpsustada, millised on lapse puudest tingitud lisakulutused.

Puuetega laste vanemate teadlikkus sotsiaaltoetustest ja –teenustest oli erinev. Paljud vanemad ütlesid intervjuu käigus, et linnapoolne info on puudulik ning kui ise juurde ei otsiks, siis ei teataks üldse, mis toetuseid ning teenuseid tegelikult pakutakse puudega lastele ning nende peredele. Viis respondenti kuuest on teadlikud Eestis makstavatest sotsiaaltoetustest, üks respondent peab enese teadlikkust puudulikuks ehk ta on informeeritud vähesel määral. Üle poole respondentidest pidasid suurimaks infoallikaks iseendid, internetist otsitakse omal käel uut infot teenuste ja toetuste kohta (vt tabel 1).

Tabel 1. Puuetega laste vanemate info saamise allikad toetuste ja teenuste kohta (tabel autori koostatud)

Allikas	Vastajad arvuliselt
Kohalik omavalitsus	2
Perearst	2
Rehabilitatsiooni teenuse osutaja	3
Tuttavad/sõbrad	3
Muu (ise, internet)	4

Lapsevanemate hinnangul on info korraldamine kehvemapoolne, kuna konkreetselt pole infot ühes kohas ning tuleb ostida mitmetelt eri ametite kodulehtedelt, erinevatelt ametnikelt. Info on liiga laiali ning hetkel otsitakse seda ise internetist või jagatakse sõprade ja tuttavatega endale teadaolevat. Leitakse, et on vajalik üks spetsialist, kes teavitaks peresid uutest võimalustest, sest ise ei leia neid kohe alati üles.

Infot saan kohalikust omavalitsusest, perearstilt, rehabilitatsiooniteenuse osutajalt, tuttavatelt ning sõpradelt kui ka internetist. (V2)

Kõige rohkem olen ise uurinud internetikeskkonnast. (V3)

Muu- ise peamiseks infoallikaks. (V4)

Laste puuetest tingituna makstakse respondentide peredele erinevaid toetuseid. Viiele perele kuuest makstakse puudega lapse toetust, üks pere saab puudega tööealise inimese toetust ning samale lapsele makstakse ka töövõimetuspensionit. Puuetega laste ja nende saatjate tasuta transporti linnaliinidel kasutab vaid üks pere.

Puudega lapsevanemal peaks ka olema tasuta transport, sest üldjuhul on lapse puue selline, et ei ole võimalik bussiga liigelda, aga puudest tingitud taotluste ja muude asjaajamiste tarvis pean ma ju pean liikuma. Samas kui vanem sõidab üksi, siis soodustus ei laiene. (V4)

Toetuste summa ei ole piisav katmaks lapse puudest tingitud lisakulutusi. Puudega lapse hooldamisega kaasneb kõikides peredes lisakulutusi. Kõige suuremad kulutused on lapse mähkmetele, abivahenditele ja transpordile, mis kõik on püsiva iseloomuga ning vanemad ootavad natukeselgi määral linnapoolset abi kulutuste kompenseerimisel.

Ei, mähkmed, retseptiravimid, inhalatsiooniravimid, kõhurohud, käsimüügi ravimid, inhalaatorite otsikud on vaid mõned vähestest igakuistest kuludest, mis kohe meenuvad. Laiemalt vaadeldes võib lisakulu alla minna ka asjaolu, et vanem töö ei saa käia. Igapäevased toimetused/riided, pesuvahendid. Ühest palgast lihtsalt ei jätku, et tulla välja rahalistest vahenditest peres, kus on sügava puudega laps. Peale lapse sünni olin sunnitud ütlema üles juhtiva ametikoha, seega oluline sissetuleku vähenemine pere jaoks. (V1).

Puuetega laste vanematele makstav toetuste summa pole piisav, kuna erinevate puuetega lastel on kulutused erinevas mahus. Lastel on seoses puuetega vajalikud erinevad abivahendid, millest sõltub igapäevane hakkamasaamine.

Kohe kindlasti mitte. See ei kata vajaminevate ravimite, bensiinikulu, abivahendite rendi ja ostukulusid, rääkimata eluruumide kohandamisele kuluvaid summasid. Lapse lisakuludena on ortoosid, ortopeedilised jalanõud, spets. söögivahendid, käeortoosid, liikumisabivahendid, kommunikaatorid (suhtluskaardid, erivajadustega inimestele mõeldud arvuti riist- ja tarkvara), ravimid (mida ei ole saada Eestist), hipoteraapia, bensiinikulu (ravil käimistel vähemalt kaks korda nädalas), osteopaatia (lapse puudest vältimatu väljaminek, et liigesed kinni ei jääks ja jäsemed toimiksid), delfiiniteraapia (mis mõjus lapse kõnearengule väga positiivselt). Lähitulevikus on plaanis ka vannituba kohandada lapse puuet arvestades ümber, kuid hetkel ei ole rahalisi vahendeid lihtsalt selleks. (V3)

Ei, kulutused on suured ja ennekõike kulu transpordile uuringutel käimise tõttu, ka kulud käsimüügiravimitele ja ravimitele, mis leevendavad retseptiravimite tugevust. Lapse maks ja magu ei kannata retseptiravimeid välja. Veel lisavahendid nagu kolmerattaline ratas, abivahendid (ratastool, ortopeedilised käetoed) maksavad palju. (V4)

Toetust juhtkoera ülevõlpidamiseks ei kasuta keegi respondentide peredest, kuna respondentide laste puuetest tulenevalt, ei ole teenus neile vajalik.

Lapse puudest tingitud sotsiaalteenuste kasutamine on sarnane kõikidel respondentidel. Kõigi kuue respondendi vastustest selgub, et kasutatakse tugiisikuteenust ning kõikide respondentide lastel on olemas isikliku abivahendi kaart.

Isikliku abivahendi kaardi miinus on see, et soodustust andvad vahendite limiidid on niivõrd väikesed ja tihti laieneb soodustus vahendile, mida minu laps ei pruugigi vajada, kuid samas vajamineval vahendil puudub igasugune soodustus. (V5)

Riigi rahastatavat lapsehoiuteenust kasutavad viis pere.

Lapsehoiuteenuse mahu suurenemist! Eelkõige on perele vaja vajalikke paindlikke teenuseid. (V5)

Invatransporditeenust kasutavad 50% vastanutest ehk kolm pere. Samas kõik lapsevanemad märkisid, et transporditeenuse korralduslik pool on halb.

Hommikustel ning õhtustel aegadel on teenuse kasutamine pea võimatu, kuna kehtib põhimõte „kes ees, see mees“. Teenuse etteavitamise aeg on liialt pikk, sest kunagi ei tea, kas puudega lapsega on hommikul üldse võimalik kodust välja saada või ei. (V4)

Viipekeele tõlketeenust ning tasuta õigusabi, mida pakub Pärnu Puuetega Inimeste Koda, ei kasuta kuuest vastanust keegi. Tasuta õigusabi teenuse kohta kuulsid vanemad esmakordselt antud intervjuu küsimustele vastates.

Hooldusravi teenust SA Pärnu Haiglas kasutab kuuest üks pere, kes märkis, et last võiks saada viia sinna tihedamini, näiteks korra kuus nädalaks korraga. Hetkel kasutab antud lapsevanem teenust aastas 60 kalendripäeva. Samas on üks vanem niivõrd negatiivselt antud teenuse suhtes häälestatud, et teenust ei kasuta.

Kuna lapse puudest tingituna ma tööl ei käi, siis ma ei usalda oma last sinna viia, kuna asutuse personal ei pööraks kindlasti lapsele samaväärset tähelepanu lapse jälgimisel, mida oleme seni teinud mina koos lähedastega (V1).

Vanemate tahlilikkus lisateenustest on vaid kahel respondendil, kui nimetatakse liigete teipimist ning ka võimlemist SA Pärnu Haiglas.

Kasutame tugiisikuteenust lastega peredele, riigi rahastatavat lapsehoiuteenust, isikliku abivahendi kaarti, muu alla võiks panna rehateenused (füsioteraapia, massaaž, logopeed, tegevusteraapia, kõnnirobot, ujumine, Adeli kostüümiravi). (V3)

Neli respondenti küsisid antud küsimuse korral käesoleva töö autorilt, missugusid teenuseid üldse peetakse lisateenusteks.

Mis teenused käivad lisateenuste alla? (V6)

Võib järeldada, et vanemate ja teenusepakkujate vaheline informatsiooni vahetus on puudulik. Vanemad ei ole teadlikud lisateenustest ning ainuke respondent, kes neid teadis, on need omal käel üles otsinud.

2.2.3. Tugiisikuteenuse vajalikkus, korralduslik pool ja üldine rahulolu

Tugiisikuteenuse vajalikkust perele ja lapsele hindavad kõik pered väga kõrgelt, sest see annab vanematele võimaluse käia tööl, teenimaks vajalikku ressursi, mida on vaja puuetega laste ravi, igakuiste ning ka ootamatute kulude katmiseks. Puuetega lastega pere vajab lisajõudu võrreldes perega, kus pole erilisemaid lapsi. Samas annab tugiisikuteenus mõningal määral vabadust, tegelemaks igapäevatoimetuste ja pooleliolevate töödega.

Teenus annab võimaluse nautida lisaks kõigele muule ka vanaema rolli, sest peale puudega lapse on meil peres veel teised lapsed ja ka lapselapsed. (V2)

Väga vajalik, võimaldab vanemal tööl käia ja igapäevaeluga toime tulla. Normaalselt eluga toime tulla. Oleks vaid keegi, kes käiks lapsega huvialaringis, viia kooli. (V5)

Väga oluliseks hindan tugiisikuteenust, sest see annab mulle võimaluse tööl käia. Rahalist ressursi teenida, et katta nii puudega lapse kui ülejäänud pere kulud. (V6)

Tugiisikuteenuse taotluslikus protsessis pole kahele respondendile kuuest midagi keerulist.

Paberimajandus ei olegi nii keeruline, kui leida sobivat inimest oma last vaatama. (V1)

Nii ja naa, pole midagi keerulist ja taotlemise protsess sobib (V2).

Ülejäänud neljale respondendile on pidev andmete tõestamine tüütu, sest leping on lühiajaline (maksimaalselt 6 kuud) ning lepingu lõppedes algab taotlemine jälle otsast. See tähendab, et teenuse vajalikkust hinnatakse täiesti algusest alates lapsevanema avalduse tegemisest Erivajadustega Inimeste Rehabilitatsioonikeskusele, mis vajab kõiki tõendeid lapsele määratud puude ning seni kehtiva rehabilitatsiooniplaani kohta. Seega liialt suur ajakulu vanematele, kellel seda niigi vähe. Samuti ei olda rahul ka tugiisikuteenuse osutajaga ning korraldusliku poolega. Rahulolematust põhjustabki teenuse bürokraatlikkus ning vanemate jooksumine ning ametnike puudulik valmidus koostööks.

Raske alguses, sest ei orienteerunud üldse, kuidas taotleda, kelle poolde pöörduda (V2)

Tugiisiku teenus on vältimatu ja esmane abi puudega lastele ja nende perele. Kuid kahjuks on Pärnu linna määrus selles suhtes väga puudulik. Puudub määrus isikliku abistaja ja kooli abistaja kohta. See valdkond on Pärnus minu teada täielikult puudulik ja jäätud vanemate enda kanda. Põhimõtteliselt seadusest ja määrusest tulenevalt alla 18a lapsed ei kuulu tugiisiku teenuse saajate gruppi, kui nende vanemad vähegi aktiivsed ja hakkajad on. Ja Pärnu linnas alla 18 a lapsed justkui ei peakski isikliku abistajat vajama. Vanemad on selles teemas täiesti üksi jäetud. Esmasel taotlusel ma mõistan kogu seda protsessiga ei pea sugugi ratsionaalseks, et korduval taotlusel peavad jälle vanemad oma aega ja energiat mingile komisjonile raiskama, vajaduse hindamiseks. Sellepärast peaks ka alla 18 a isikutel ja nende vanematel olema võimalus taotleda isikliku abistaja teenust. (V3)

Tugiisikuteenus peaks olema paindlik, mitte bürokraatlik, oluline on, abi osutamine toimub kohe kui seda vajatakse. Tugiisikutel tuleks sedavõrd organiseeruda, et oleks võimalik saada teavet nende olemasolust. Kõik osapooled peaksid teadma, mis on tugiisikuteenuse eesmärk, sisu ja selle plussid. Töö peab olema paindlik ja iga konkreetse juhtumi puhul oma lahendustega.

Poole aastane leping, mille eest tasustatakse tugiisikut lepingu lõppedes, ei innusta tööd tegema. Motivatsioon puudub. Võõras inimene ei suuda aidata last nii nagu see inimene, keda tahetakse omakeskist. (V4).

Korralduslik pool halb siiani. Lühiajaline leping halb, vähemalt aasta sooviks ette planeerida oma õpinguid ja tööd. Asutus, kes seda teenust osutab, on klientide suhtes ebaviisakas ja ebasõbralik. Asutuse korralduslik pool on lapsevanematest mitte lähtuv. Ei mõisteta probleemi ja vajadust. Rehaplaani kaarti ei tunnistada, vajalik uus andmete uuendamine. (V5).

Kõigi lapsevanemate ootused teenuse kohta on kõrged. Oodatakse, et teenust pakutaks suuremas mahus, tugiisikult eeldatakse hariduslikku ettevalmistust, sest see on vajalik nii tausta kui ülevaate saamiseks eesolevast tööst. Tugiisikutöös on väga olulised

isikuomadused ja suhtlemisoskus. Kasuks tuleb rahulikkus, oskus kuulata ja realistlikke eesmärke seada, tunnustamisoskus ja optimism.

Respondentidele valmistab muret asjaolu, et võõras inimene ei suuda lapsega sellist tööd teha nagu seda teeb inimene oma perest. Puuetega lapsed ei pruugi tugiisikut usaldama hakata, kui teenuse kestvus jääb lühiajaliseks.

Probleem seisneb ka asjaolus, et puudega laps ei pruugi tugiisikut lepingu lühiajalisuse tõttu usaldamagi hakata. Näiteks minu laps tuleb kenasti istuma, kui mina või keegi teine pereliige temaga tegeleb. Aga kui tugiisik ei saavuta vajalikku kontakti, siis jääb edasine areng liigutuste osas ära. (V2)

Pärast tugiisikuteenusele suunamist korraldab hoolekande spetsialist kohtumise, mille käigus sotsiaalosakonna esindaja, keskuse esindaja, tugiisiku ning kliendi poolt täpsustatakse teenuse sisu ja muutuste saavutamiseks vajalikud tegevused. Võimalusel osalevad kohtumisel mõlemad lapsevanemad. Vastavalt lapse võimele teenuse kavandamisest aru saada kaasatakse ka laps ning arvestatakse tema arvamusega. Täpsustatud andmete põhjal sõlmitakse keskuse ja kliendi või kliendi seadusliku esindaja ning tugiisiku vahel 3-poolne leping, millesse märgitakse kliendile osutatava teenuse osutamise periood, maht, teenuse sisu ja tegevuste loetelu ning teenuse osutamise koht. Puuetega laste pered ootavad, et lepingus paikapandud kokkulepped kehtivad ühtselt kõigile osapooltele. Tegelikkus aga on osutunud teistsuguseks just seetõttu, et mõlemapoolsete kokkulepete kehtimine on puudulik. Samuti selgub, et tugiisikud lähtuvad vanema soovide ning vajaduste asemel hoopis enda plaanidest.

Tugiisik peab arvestama eelkõige vanema sooviga ja teega.....(pikem paus) Sobilikud vahendid on vanemal leitud ja vanema sõna peab maksma, mitte tugiisik ei peaks olema iseotsustaja ja mõtleja. Oluline, et tugiisik vaataks olukorda laiemalt, mitte kitsalt. Hingest hea inimene, tragi ja hakkaja, mõne koha pealt ei saa tugiisik aru nii nagu lapsevanem, raske suhelda mõne koha pealt. Lisapingutust ei tulnud kui oli vaja näiteks kahe koha pealt tuua aluslinad ja mähkmed. Toodi ühe koha pealt ning lähtuti isiklikust mugavusest, mitte vanema sõna järgi ega ka materiaalsest kasust. Tugiisik vanema aja järgi, hea oleks kui perel oleks rohkem kui üks tugiisik. (V1)

Teenuse osutamise sagedus ja kestus sõltuvad teenuse kasutamise vajaduse hindamisest, mida 2012 aasta esimeses pooles (enne 01.07.2012 määruse kehtima hakkamist) viidi läbi Erivajadustega Inimeste Rehabilitatsioonikeskuses kohapeal.

Ootused on loomulikult suuremad, kui seda on tegelikkus. Suhtumine Pärnu Rehabilitatsioonikeskuse juhataja poolt on olnud väga negatiivne ja halvustav, sealse juhataja tõttu tahaks võimalikult vähe sealse asutusega tegemist teha. Niipea, kui Pärnus peaks keegi teine hakkama pakkuma tugiisiku või isikliku abistaja teenus, pöörduks kohe sinna. Pannakse lapsele diagnoose seljataga külge - esiteks nad ei ole seal meditsiini töötajad ja see on väga ebaprofessionaalne. Lepingud ei vasta seadustele ja tegelikkusele. (V3)

Ootused on väga kõrged, kuid tegelikkus: juhataja väga ülbe ja ebaviisakas. Tugiisikuid ei koolitata ei arendata ..motivatsioonisüsteem. Vajaduspõhine ei ole ei lepingulistele klientidele kui ka pakkujale. Allasutuse töötaja peab olema lojaalne tööandjale, seega huvide konflikti puhul ei saa ta vanemat esindada ja kaitsta. Üks isik rikub kõik ära. (V5)

Teenuse mahu suhtes ootasid lapsevanemana, et teenust pakutakse suuremas mahus (nt 5x nädalas). Hetkel pakutakse teenust 20 tundi nädalas, mida on liialt vähe. Nii vähene maht ei võimalda mul regulaarset tööl käimist (V6).

Samas need kaks pere, kellel on õnnestunud omal käel leida tugiisik, on tugiisikuteenusega väga rahul, sest teenuse puhul peetaksegi olulisemaks, et lapsega tegeleb õige inimene. Ühel perel on tugiisikuks poja pruut, kel ei ole teenuse saaja suhtes ülalpidamiskohustust ning ka sissekirjutused on puudega lapsel ning tugiisikul erinevad. Üks perekond tasus ka oma ressurssidest tugiisiku koolituse.

Õige inimese olemasolul on tegelikkus väga positiivne. (V4)

Olen enam-vähem rahul. Tugiisiku endaga oli meie pere väga rahul- lapsega suhtlemine, mõistmine, toimetulek - väga heal tasemel. (V6)

Tugiisikuteenuse rahulolu hindamisel on väga rahul kaks respondenti kuuest. Kahel korral oldi enam-vähem rahul. Vähesel määral oldi rahul ühel korral ning üks lapsevanem ei olnud teenuse pakkumisega üldse rahul.

Ei ole rahul. Tugiisiku endaga oli meie pere väga rahul - lapsega suhtlemine, mõistmine, toimetulek - väga heal tasemel. Väga kahju, et pidime hea abilise kaotama ametnike ja nn rahaliste võimaluste tõttu - nimelt ei suudetud võimaldada heale töötajale isiklike erimeelsuste ja paidumatu süsteemi tõttu haigekassat. (V4)

Spetsialisti hinnang omavalitsuse poolt osutatud abi (toetuste, teenuste, sealhulgas tugiisikuteenuse) vastavusele perede reaalsetele vajadustele on võrreldes lapsevanemate kriitilisusega positiivsem. Aastal 2012 oli Pärnu linnas 10 puudega lastega pere, kes kasutasid tugiisikuteenust. Lastehoolekande spetsialist hindab lastevanemate ja kohaliku omavalitsuse koostööd heaks ning tänu uuele 01.07.2012 kehtima hakanud määrusele on osutatav abi kindlasti rohkem vastavuses konkreetsete perede reaalsemate vajadustega. Aastaks 2013 on tugiisikuteenust kasutavaid peresid 18, neist puuetega lastega 15 pere.

Üsna kenasti tehakse kohaliku omavalitsusega koostööd, mõned küll pelgavad tulla toetust/teenust küsima. Kes on puuetega laste vanemad teavad üldjuhul oma õiguseid päris hästi. Raske on ju üksi hakkama saada, kuid samas saadakse aru, et ressursid on piiratud. (S).

Spetsialist hindab Pärnu linnas elavate puudega laste perede toimetulekut heaks ning peredele pakutav abi vastab nende reaalsetele vajadustele.

Üldiselt hindan perede toimetulekut heaks, kuid abi teenuse osutamiseks jääb väheseks just ressurside piiratuse tõttu. Lisaks puudega laste tugiisikutele, võiks tugiisikud olla ka erivajadustega rühmas lasteaias. (S)

Teenuse sihtrühm laienes, arvestades, et mitte ainult raske ning sügava puudega lastele ning nende vanematele pole vajalik antud teenus. Teenust võib taotleda isik, kes esitab vormikohase teenuse tellimise taotluse Pärnu Linnavalitsuse sotsiaalosakonna laste hoolekande spetsialistile. Teenuse vajaduse märkamisel võib teenuse osutamise protsessi algatada ka sotsiaalosakonna piirkondlik lastekaitsespetsialist või hoolekande

spetsialist, teenust taotlema õigustatud isiku kirjalikul nõusolekul. Tugiisiku teenuse taotluseid võtab vastu ja teenuse vajaduse hindamise teostab Pärnu Linnavalitsuse sotsiaalosakonnas laste hoolekande spetsialist. Lastehoolekande spetsialisti ametikoht loodi 01.01.2012.aastal, seoses vajaduse suurenemisega erinevate toetavate teenuste järgi.

Alguses tekitas segadust lapsevanemates, et tuleb veel üks lüli vahele. Aga tegelikkuses on linnavalitsuse spetsialist pehmendav oluline lüli. Rehaplaani, eelnevat haiguslugu võetakse arvesse. Vahelüli linna poolt lastehoolekande spetsialistina on pehmendavaks olukorraks. Parem ka see, et sihtgrupp on laienenud. Muutmist vajaks veel mõningad erinevad punktid määruses tugiisikuteenuse hindamisvahend on jube suur ja mahukas, vastab hetkel sotsiaalteenuse hindamisele. Saada personaalsemaks tugiisikuteenuse hindamiseks. Aruandlust tugiisiku poolt tehtud töö osas vajab muutmist, sest ei piisa sellest kui tugiisik lihtsalt kirjutab päeviku, kuna peab. Lepingu kestvus on erinev varasemas. leping ei kehti üldjuhul kuus kuud, vaid lähtuvalt pere vajadusest. On kahekuuseid lepinguid ning alati on võimalus neid pikendada. Puudega laste puhul on tehtud lepinguid nii kuueks kuuks kuni kaheksaks kuud. Lähtub ikkagi lapse vajadustest ja sellest kõigest edasi muutub ka teenuse osutamise maht. (S)

Uus tugiisikuteenuse osutamist reguleeriv määrus on parandanud teenuse tarbijate elukeskkonda. Teenuse sihtgrupp on laienenud selliseks, et kõigi abivajajateni jõuaksid just neile sobivad tugiisikud. Samas on tugiisikutest alati puudus. Tugiisikuteenus lähtub nii ajalisest kestvusest kui igapäevast mahust just puuetega laste peredest ning nende konkreetsetest vajadustest. Teenus on muutunud personaalseks võrreldes varasema tugiisikuteenuse osutamisega.

Puudega laste vajadused on suuremad, kuigi sihtgrupi vajadused (intervjueeritavatel) jäid samaks. Vanemate soov on alati suurem, kui linn saaks võimaldada. Teenus peab olema vastavalt vajadusele ja lähtutakse ikkagi lapse puudeastmest ja sügavusest. Üldjuhul on jäänud suviste perede tunnid samasse mahtu ja tugiisikuteenuse osutamist proovitakse muuta paindlikumaks. näiteks tugiisik kaasa lasteaeda erivajadustega laste rühma. 2012 uue määrusega ei ole mahtu tundides paika pandud, sest proovitakse ikkagi lähtuda puudega lapse ja teiste tugiisikuteenuse saajate õigustatud mahust. (S)

Kokkuvõtvalt võib öelda, et tugiisikuteenuse osutamine Pärnu linna puuetega lastega peredele on eluliselt oluline ja vajalik. Puuetega lastega pere vajab lisajõudu võrreldes perega, kus pole erilisemaid lapsi. Tugiisikuteenus lähtub nii ajalisest kestvusest kui igapäevast mahust just puuetega laste peredest ning nende konkreetsetest vajadustest. Uus tugiisikuteenuse osutamist reguleeriv määrus on parandanud teenuse tarbijate elukeskkonda.

2.2.4. Puuetega lapse õpetamine ja arendamine.

Kodu rolli peetakse puuetega laste arendamisel kõige tähtsamaks. Antud uurimuse kõik kuus lapsevanemast respondenti pidasid kodu kõige vajalikumaks ja asendamatuks kohaks puudega lapsele.

Kõik meie lapsele. (V1)

Asendamatu. Ammu on täheldatud, et need puudega inimesed, kellel on olnud võimalus kasvada kodus ja kellel on kodune toetus, saavad hilisemas eas paremini hakkama, kui need, kes õpivad internaadis või kasvavad lastekodus. (V3)

Asendamatu ja väga tähtis, kuid see eeldab ka vajalikku rahalist sissetulekut. (V6)

Puuetega laste arendamise seisukohalt peetakse väga oluliseks laste kollektiivis viibimist. Siinkohal tuleb välja erinevus laste puuete raskusest tingitud eripäradest, et kõigil pole ka tahtmise korral võimalust kollektiivis viibida, kuna puue on niivõrd sügav ja raskekujuline, mistõttu laps on täielikul voodirežiimil ning ümbritseva keskkonna taju on puudulik.

Jah, kollektiivis viibimine on oluline juba sotsiaalsuse mõttes nii lapsele kui emale. (V1)

Väga oluline, kõige tähtsam paik. Kool peaks olema toetav paik lisaks kodule. (V2)

Pean oluliseks, et lastel, kel on liikumispuue või kõnepuue võimaldatakse õppida tavakoolis, et ühiskond harjuks teistsuguste inimestega ja laps mõistaks, kuidas ühiskond toimib, kui ta suureks saab. Ja et seda võimaldataks kodu lähedal. Mitte nii, et

õppenõustamiskeskusest suunatakse raskemad lapsed kohe Haapsallu või kuhugi mujale, põhjendusega, et ei ole raha ega personali - laps ise oma arenguga ei huvita justkui kedagi, peaasi et saaks kergemini. (V3).

Jah, on äärmiselt oluline. Hädavalik suhelda, õppida ja arendada juba olemasolevaid ressursse. (V5).

Kuuest lapsest üks on täiesti kodune, sest tema puue on niivõrd raskekujuline. Lapse arendamisest rääkides hakkas lapsevanem nutma ning intervjuusse tekkis esimene pikem paus.

Mida on temast arendada, kui ta ei hakka meil kunagi rääkima, käima, mängima nagu tavaline laps. Minu rõõm on see, kui ta kolmandaks eluaastaks suutis silmsidet hoida ja reageerib mu puudutusele ja paile, saab aru, et see tähendab head. (V1)

Kuuest puuetega lapsest viibib erinevates kollektiivides neli. Üks laps käib Pöialpoisi lasteaias, kus erivahenditest on küll puudus, kuid kollektiiviga on respondent rahul.

Abivahendite olemasolu erivajadustega lastele eripedagoogilise töö läbiviimisel on suurimaks ootuseks. Tegelikuses on töövahendite hulk väga puudulik ja kasvatajatel puuduvad erivajadustega lastele suhtluskaardid jms kommunikaatorid. Need abivahendid oleksid vajalikud ka autistidele, käitumishäiretega lastele või lastele, kes mingil muul põhjusel ennast suuliselt ei väljenda üldse või puudulikult. Eripedagoogidele, kasvatajatele peaks võimaldama koolitusi oma ala spetsialistide poolt Tallinnas või Tartus, nt pr. Linnu Mae poolt. Või võimalust konsulteerida õppejõududega, kes tegelevad nt Tondi koolis igapäevaselt väga erinevate lastega. Eripedagoogid ja kasvatajad on tasemel ja teevad endast kõik oleneva, et erivajadusega laps kollektiivis end hästi tunneks. Töötajatele ainult kiidusõnad.(V3)

Kuninga tänava põhikoolis käib üks laps, respondentide lastest vanim, kes on lõpetamas põhikooli.

Ootus koolile kui kohale, kus laps saab suhelda, sotsiaalsus tähtis. Seltskond tagab arengu. Tegelikuses annan aru, et iga lapse jaoks ei saa erikooli teha, kõik ei lähtu ainult oma lapsest. Üldiselt olen rahul, õpilasel on kõik paigas. (V4)

Pärnu Toimetulekukoolis õpivad kahe respondendi lapsed ning nende vanemate arvamused ühtivad nii ootuste kui tegelikkuse suhtes. Ootused on mõlemal lapsevanemal kõrged, tegelikkus aga teistsugune.

Ootused on jällegi palju kõrgemad, kui kool pakkuda suudab. Palju vanaaegset suhtumist. Koostöö lapsevanematega lähtub personali mugavusest. Koolil puudub loovus. (V2)

Ootused on kõrged ja suured ning tegelikkus lähtutakse mugavusest, mitte erivajadusega lapsest. Lähenemist vaja lapsest lähtuvalt, mitte ühte kompoti kõigile lastele. Loovat mõtlemist rohkem. Suruda uuenduslikkust peale aga ei saa. Tööajavälised üritused, näiteks ühispidu laste, nende vanemate ning juhendajatega, oleks sillaks lapse arendamisel, sest nii tekiks suurem usaldus ka lapses õpetajate vastu, mis läbi saaks toimuda ka suurem areng. (V5)

Koolide ning lastevanemate vaheline koostöö on puudulik. See avaldub ka nelja respondendi eitavates vastustes, kui küsitakse kas kollektiivi personalilt on saadud piisavalt informatsiooni, tegelemaks lapsega iseseisvalt kodus.

Ei, pigem üritavad lapsevanemad kaasata õpetajaid, et osaleda koolitustel. (V5)

2.5. Arutelu ja järeldused

Lapsevanemate rahulolu võib samastada üldise teadlikkusega toetustest ja teenustest, mis on mõeldud puuetega lastele ja nende vanematele. Töö autor arvas, et puuetega lastega perede teadlikkus neile pakutavatest teenustest ning toetustest on kõrgem. Mida suurem on vanema teadlikkus, seda enam on ta informeeritud, oskab nõuda ja juurde küsida võimalikke teenuseid ning toetusi. Tugiisikuteenuse kõrval pakutakse veel puuetega lastega peredele ka riigi rahastatavat lapsehoiuteenust, isikliku abivahendi kaarti, viipekeelet ning tõlgi teenust, tasuta õigusabiteenust. Seni puudus intervjuueeritavatel lapsevanematel igasugune info, et Pärnu Puuetega Inimeste Koda pakub tasuta õigusabiteenust.

Hetkel hindavad vanemad info kättesaadavust kehvemapoolseks, sest puudub konkreetne isik, kes teavitaks peresid just neile sobivatest uutest teenustest ja toetustest. Info on ka liiga laiali paljudel erinevate asutuste kodulehekülgedel ning hetkel otsitakse vajalikku informatsiooni ise internetist või jagatakse sõprade ja tuttavatega endale teadaolevat. Puuetega laste vanemad vajavad rohkem eelkõige infot, juriidilist abi ja tõhusamat kompenseerimise süsteemi. Info liikumine võiks olla parem, ideaalis võiks puuetega lastele vajaminev informatsioon olla kõik ühes paigas koos. Kohalikes omavalitsustes võiks eksisteerida spetsiaalne inimene, kelle poole saab pöörduda murega uute teenuste, konkreetse sihtgrupi kohta. Siinkohal on oluline kõigi erinevate instantide järjepidev koostöö, kes puutuvad kokku puuetega lastega juba nende sünnihetkest.

Uurimusest selgus, et tugiisiku valik on äärmiselt keeruline, aga kui peresse juhtub sobiv inimene, siis kõik toimib. Tugiisiku isikuomadused nagu lahkus ja optimism on ääretult olulised ning pere võib sattuda hätta määratud tugiisikuga, kui tugiisik lähtub isiklikust mugavusest, mitte pere ajast ja rahakotist. Tugiisiku valikul ei mõista mitmed pered, miks ei või olla pereliige/lähedane isik tugiisikuks. Mõlemapoolne kasu - rahaline toetus õigele inimesele ning pere rahulolu, sest õige inimene, keda usaldad rohkem kui võõrast, tegeleb puudega lapsega, keda teatakse ja juba tuntakse. Lapse poolt ka suurem usaldus, mis tagab puudega lapse edasise arengu.

Olulisena võib välja tuua respondentide arvamuse, et Erivajadustega Rehabilitatsiooni Keskusel ei ole pakkuda peredele sobivaid inimesi, sest tugiisikuid ei koolitata piisavalt ning nende tasustamine lepingu lõppedes ei tekita lapsevanemate sõnul motivatsiooni. Huvi puudumine võib olla tingitud aga infopuudusest ning keskuse sisekliimast ja kokkulepetest mitte kaasata potentsiaalseid inimesi, näiteks sotsiaaltöö tudengeid, enda igapäevasesse töösse. Tugiisikute töötasu on väike ning seetõttu on raske leida inimesi seda tööd tegema.

Teenuse pakkuja poole pealt ei olda arenemisvõimelised ning samuti lähtutakse isiklikust mugavusest. Teenus on jäänud arengus toppama. Seda tõestab ka asjaolu, et kaks lapsevanemat on koolitanud ise oma tugiisikut isiklikust ressursist. Seejuures tuleb täheldada, et lapse puuetest tingitud igakuised kulutused on niigi suured, kuna puuetega

lastega peres on palju lisakulutusi, mida riik ega kohalikud omavalitsused ei kompenseeri.

Lühiajaline leping on sobilik vaid ühele respondendile. Pool aastat on viiele tugiisikuteenust saavale perele liiga lühike periood. Samuti igakordne uus komisjoni hinnagu andmine teenuse vajaduse kohta on lapsevanemate sõnul ebamugav. Respondendid ei oska seisukohta võtta näiteks kui kaugelt (kas lapse sündist) minevikust peab lapse tervislikest erivajadustest komisjonile kõnelema. Samuti tugiisikuteenuse vajaduse mahtu hindav komisjon võiks kasutada ja seega ka tunnistada lapsele juba tehtud ja kinnitatud rehabilitatsiooniplaani, mitte igakordselt alustada uuesti laste puuete hindamist.

Töö autori arvates on teenus vanematele äärmiselt oluline, sest see võimaldab vanematel töötada kas osalise või täiskoormusega. Need vanemad, kes on täielikult kodused, saavad tänu tugiisikule jällegi tegeleda igapäevaste toimetustega ja samas ajada ka lapsele vajaminevaid toetuste ning teenuste asju nii, et on olemas keegi, kes lapsega samaaegselt tegeleb.

Läbiviidud uurimuse põhjal võib teha järgmisi ettepanekuid Pärnu Linnavalitsuse Sotsiaalhoolekande osakonnale:

Tundes puuetega laste perede vajadusi, on võimalik muuta toetused ja teenused isikustatumaks ning viia vastavusse pere tegelike vajadustega. Vajalik ei ole puuetega laste peredele isikliku abivahendi kaart, kui limiidid ei vasta tegelikele vajadustele.

Eelkõige on vajalik info täpne ning õigeaegne liikumine, mis tagaks juba õige teenuse või toetuse olemasolu puudega lapse perele. Seega koostöö nii perearsti, kohaliku omavalitsuse spetsialisti, tugiisikuteenuse osutaja, tugiisiku ning puuetega laste esindajate vahel peab toimima. Koostöö toimimine on vajalik kõigi instantide vahel, kes puutuvad puuetega lastega kokku juba sünnihetkest. Mida varem on olemas info erilise lapse kohta, seda kiiremini on võimalik antud pere abistada.

Tugiisikuteenuse vajaduse ja mahu hindamisel pidada silmas lapsele juba koostatud rehabilitatsiooniplaani ning võtta arvesse iga lapse ning pere individuaalseid vajadusi.

Tugiisikuteenuse lepingu kehtivuse aeg, maht muuta selliseks nagu puuetega laps ka tegelikkuses seda vajab. Tundes lapse vajadusi, saavad areneda ka teenused just paindlikumaks ning üha enam personaalsemaks konkreetse lapse suhtes, mis ühe teenuse põhieesmärk peabki olema.

Tugiisikuteenuse osutamisel peaks rakendama vaba turu põhimõtteid. Tugiisikuteenuse osutamine toimub Pärnus monopolina, kuid miks mitte tekitada konkurents, läbi mille saavad puuetega laste pered ise valida, kes neile teenust osutab. Seeläbi kasvaks teenuse kvaliteet.

Puudega lapse arendamisel on äärmiselt vajalik kooli ning kodu koostöö, mis hetkeseisuga vajab parendamist. Lapsevanemad ei hinda koostööd laste kollektiivide personaliga eriti heaks, kuna peetakse neid passiivseks ning vanamoelisteks, sageli ei olda valmis enesetäiendamiseks, et lähtuda kaasaegsematest õpetamismeetoditest. Tuleb luua tingimused usaldavaks koostööks – kaasata vanemaid ning laste kollektiivide personali ühisürituste korraldamistesse. Motiveerida erinevate laste kollektiivide personali lisapingutuseks ka töövälisel ajal usaldusliku suhte loomiseks puuetega lastega ning nene peredega Seeläbi tõuseb puudega lapse usaldus juhendaja suhtes ning võib toimuda edasine areng. Samas on lapsevanemad aru saanud oma laste erilisusest, mistõttu iga lapse tarvis ei ole võimalik erikooli teha.

KOKKUVÕTE

Käesolevas töös uuriti tugiisikuteenuse osutamist Pärnu linnas elavatele puudega lastele vanuses 4 kuni 16 aastat. Töö eesmärgiks oli analüüsida puuetega laste peredele tugiisikuteenuse osutamist Pärnu linnas aastal 2012, sealhulgas teenuse osutamise vajalikkust ja võimalusi, teenuse osutamisega seotud probleeme ja võimalikke lahendusi. Tundes pere vajadusi, saab neid arvesse võtta teenuste osutamisel kui ka teenuse edasiarendamisel.

Teoreetilises osas anti ülevaade puude erinevatest käsitlustest, mõtestati lahti puude mõiste. Toodi välja puudest põhjustatud erivajadused ning anti ülevaade, mis toetuseid ning teenuseid on võimalik puuetega lastel ning peredel kasutada. Keskenduti tugiisikuteenusel olemusele ning selle teenuse osutamisele Pärnu linnas.

Uurimuse kaudu otsiti vastuseid järgnevatele küsimustele:

- Missuguseid toetusi ja teenuseid kasutatakse puuetega laste perede poolt?
- Kuidas hindavad tugiisikuteenuse osutamise vajalikkust ja võimalusi lapsevanemad?
- Missugused on peamised tugiisikuteenuse osutamisega seotud probleemid ja kuidas neid lahendatakse?
- Kuivõrd olulised on puuetega laste arendamisel kodu ning võimalus viibida laste kollektiivis?

Uurimus viidi autori poolt läbi kvalitatiivse uurimusena. Uurimuses intervjueriti seitset respondenti, kellest kuus olid Pärnu linnas tugiisikuteenust kasutavad puuetega laste vanemad ning ekspertintervjuu anti Pärnu Linna sotsiaalosakonna hoolekande spetsialisti poolt.

Uurimusest selgus, et lapsevanemate jaoks on vajalik info täpne ning õigeaegne liikumine, mis tagaks õige teenuse või toetuse olemasolu puudega lapse perele. Seega koostöö nii perearsti, kohaliku omavalitsuse spetsialisti, tugiisiku teenuse osutaja, tugiisiku ning puudega lapse esindaja vahel peab toimima.

Eelkõige on vajalik info täpne ning õigeaegne liikumine, mis tagaks juba õige teenuse või toetuse olemasolu puudega lapse perele. Seega koostöö nii perearsti, kohaliku omavalitsuse spetsialisti, tugiisikuteenuse osutaja, tugiisiku ning puuetega laste esindajate vahel peab toimima. Koostöö toimimine on vajalik kõigi instantide vahel, kes puutuvad puuetega lastega kokku juba sünnihetkest. Mida varem on olemas info erilise lapse kohta, seda kiiremini on võimalik antud pere abistada.

Tugiisikuteenuse osutamise korra muutmine selliseks, et teenuse vajaduse ja mahu hindamisel pidada silmas lapsele juba koostatud rehabilitatsiooniplaani ning võtta arvesse iga lapse ning pere individuaalseid vajadusi. Tugiisikuteenuse lepingu kehtivuse aeg, maht muuta selliseks nagu puuetega laps ka tegelikkuses seda vajab. Tundes lapse vajadusi, saavad areneda ka teenused just paindlikumaks ning üha enam personaalsemaks konkreetse lapse suhtes, mis ühe teenuse põhieesmärk peabki olema.

Tugiisikuteenuse osutamisel peaks rakendama vaba turu põhimõtteid. Tugiisikuteenuse osutamine toimub Pärnus monopolina, kuid miks mitte tekitada konkurents, läbi mille saavad puuetega laste pered ise valida, kes neile teenust osutab. Seeläbi kasvaks teenuse kvaliteet.

Puuetega laste arendamisel on äärmiselt vajalik kooli ning kodu koostöö, mis hetkeseisuga vajab parendamist. Lapsevanemad ei hinda koostööd laste kollektiivide personaliga eriti heaks, kuna peetakse neid passiivseks ning vanamoelisteks, sageli ei olda valmis enesetäiendamiseks, et lähtuda kaasaegsematest õpetamismeetoditest. Tuleb luua tingimused usaldavaks koostööks – kaasata vanemaid ning laste kollektiivide personali ühisürituste korraldamistesse.

Uurimusele baseerudes võib öelda, et arengumaad Pärnu linnal tugiisikuteenuse osutamisel puudega lastele veel on. Võib väita, teenus vajab arendamist, et puuetega laste perede elu muutuks elamisväärsemaks. Igast puudega lapsest tuleb lähtuda

individuaalselt ning seeläbi on võimalik määrata täpne teenuste vajaduse maht ning siinkohal ei tohi ära unustada, et lisaks puudega lapsele peres on ka veel vanemad ning ülejäänud pereliikmed.

Lõpetuseks võib öelda, et kõik uurimuses püstitatud eesmärgid said täidetud ning kõikidele uurimisküsimustele saadi vastused. Lõputöö tulemusi saab kasutada Pärnu Linnavalitsuse Sotsiaalhoolekande arendamisel puuetega lastele ning nende peredele.

VIIDATUD ALLIKAD

Bakk, A., Grunewald, K. 1993. Vaimupuudega inimeste hoolekandest. Stockholm: Liber Utbildning AB, tõlkega trükk 1999 Tallinn: Koolibri AS

Beresford, P., Fleming, J., Glynn, M., Bewley, C., Croft, S., Brandfield, F., Postle, K. 2011. Supporting People: Towards a person-centered approach. Great Britain: The Policy Press.

Eesti.eekodulehekülg

[https://www.eesti.ee/est/teemad/perekond/erivajadustega_inimene/erivajadustega_1aps] 08.03.2013.

Gilman, S. 2007. Including the child with special needs: learning from Reggio Emilia. Theory Into Practice, Vol.46 (1), pp. 23-31.

Grunewald, K. 2003. Vaimupuudega inimeste normaliseeritud elutingimused: Teoreetiline taust ja praktiline kogemus. Eesti Vaimupuudega Inimeste Tugiliit.

Hanga, K. Puue-mõiste, olemus, raskusastme tuvastamine 2010. Tallinna Ülikool [[http://www.jarvakoda.ee/files/documents/puue,protsess\(K.Hanga\).ppt](http://www.jarvakoda.ee/files/documents/puue,protsess(K.Hanga).ppt)] 08.03.2013.

Hardie, E., Tilly, L. 2012. An introduction to supporting people with a learning disability. Great Britain: Sage Publications.

Infoteatmik: Abiks puudega lapsele 2012
[http://www.tallinnakoda.ee/site/data/tpik_infoteatmik_abiks_puudega_lapse_perele_2012.pdf] 08.03.2013

Kallaste, I. 2013. Iivi Kallaste: Rehateenuse rehad. Arvamus Postimees [<http://arvamus.postimees.ee/1206694/iivi-kallaste-rehateenuse-rehad/>] 27.04.2013.

Kangro, T. 2012 Eesti omastehooldajad – kes need on ja kui palju neid on? Puutepunkt ajakiri, 2012, nr 11.

Koolieelse lasteasutuse riiklik õppekava. Vabariigi Valitsuse määrus nr 87, 2008 RT I 2008, nr 23, art 152.

Kull, A. 2008. Erivajadustega last kasvatava pere psühhosotsiaalne toimetulek Pärnu linna näitel. TÜ Pärnu Kolleži Sotsiaaltöö korralduse osakond. (Diplomitöö).

Kvale, S. 1996 Interviews: An introduction to Qualitative Research Interviewing. California: Sage Publications.

Lewis, J., Sanderson, H. 2012. A practical guide to delivering personalisation. Person centered practice in health and in social care. Great Britain: Jessica Kingsley Publishers.

Liikumispuuetega laste tugiühing [<http://www.samm.ee/info/keson/>] 04.03.2013.

Linno, T. 2010. Puuetega täiskasvanute toimetulek ning puudega kaasnev hoolduskoormus. Sotsiaalministeeriumi toimetised. Tallinn: Ecoprint AS.

Maailma Terviseorganisatsioon (WHO), RHK-10. 1996. Rahvusvaheliste haiguste ja nendega soetud probleemide statistiline klassifikatsioon. Instruktsioonide käsiraamat. Tallinn: Bogovski.

Masso, M., Pedastsaar, K., Puuetega inimeste toimetuleku ja vajaduste uuring 2006. Sotsiaalministeeriumi uuringuraport [[http://www.vaimukad.ee/user_files/PIU_raport\[1\].pdf](http://www.vaimukad.ee/user_files/PIU_raport[1].pdf)] 08.03.2013.

Medar, E., Medar, M. 2007. Riigi ja kohalike omavalitsuste poolt rahastatavad sotsiaaltoetused ja –teenused Tartu: Tartu Ülikooli Kirjastus.

Peterson, I. 2002. Tugiisikuteenuse tähendusest teenuse saajale Pärnu Lastekaitseühingu näitel. TÜ Pärnu Kolledži Sotsiaaltöö korralduse osakond. (Diplomitöö).

Puudega inimeste sotsiaaltoetuste seadus 1999. – RT I 1999, nr 16, art 273.

Pärnu Linnavolikogu määrus nr 12 17.04.2008

Pärnu Linnavolikogu määrus nr 18 01.07.2012

Pärnu linna kodulehekülj [<http://www.parnu.ee/index.php?id=2334/>] 08.03.2013.

Reed-Victor, E. 2003. Individual differences and early school adjustment: teacher`s appraisal of children with special needs. Early Child Development and Care, Vol. 174 (1), pp. 59-79. USA: Virginia Commonwealth University, Richmond, Virginia.

Riiklike peretoetuste seadus 2001. – RT I 2001, nr 95, art 587.

Siimer, R. 1998. Puuetega inimesed ja rehabilitatsioon. Sotsiaaltöö, nr.4. lk 26-27.

Sirkka Hirsijärvi S., Remes P., Sajavaara P. 2005. Uuri ja kirjuta. Tallinn: Medicina.
Sotsiaalhoolekande seadus 1995. – RT I 1995, nr 21, art 323.

Sotsiaalkindlustusamet [http://sotsiaalkindlustusamet.ee/puuetega-inimestele/]
04.03.2013.

Sotsiaalministeerium [http://www.sm.ee/sinule/puudega-inimesele.html]
04.03.2013.

Tervishoiukorralduse seadus 1994. – RT I 1995, nr 10, art 133.

Vaiksaar, P. 2001. Erivajadusega laps tänases Eestis.-Areneva ühiskonna väljakutsed. Eesti Sotsiaaltöö II Kongress Pärnu, 22.-24.august 2001. Tartu: Tartu Ülikooli kirjastus.

Lisa 1. Intervjuu küsimustik lapsevanematele.

Üldandmed

1. Teie lapse sugu?

mees

naine

2. Kui vana on Teie puudega laps ?

0-3

4-6

7-10

11-16

17-18

3. Milles seisneb Teie lapse puue?

füüsiline puue

kuulmispuue

vaimupuue

liitpuue

nägemispuue

midagi muud (kirjutage mis?)

4. Mis on Teie lapsele määratud puude raskusaste?

sügav puue

raske puue

keskmine puue

5. Teie sugu?

mees

naine

6. Teie vanus?

kuni 18

19-24

25-30

31-40

41 -

7. Teie haridus?

8. Kas Teie lapsevanemana omate sissetulekuallikana regulaarset palka?

Jah

Ei

Muu sissetulekuallikas (nimetage milline)

Küsimused puudega lapse poolt kasutatavate toetuste ja teenuste kohta

9. Kas Te olete teadlik Eestis makstavatest sotsiaaltoetustest puuetega inimestele?

jah ei

olen väheselt informeeritud

10. Kui Te olete informeeritud, siis kelle kaudu olete teavet saanud?

KOV perearst

rehabilitatsiooniteenuse osutaja tuttavad, sõbrad

muu

11. Millist/milliseid toetust/toetusi Teile või Teie lapsele seoses lapse puudega makstakse?

puudega lapse toetust

puudega tööealise inimese toetus

hooldajatoetus vanemale, kes ei saa töötada lapse puude tõttu

puudega laste ja nende saatjate tasuta transport linnaliinidel

toetus juhtkoera ülevõlpidamiseks

muu

12. Kas Teie arvates on Teie lapsele makstav(ate) sotsiaaltoetus(t)e summa piisav, et Teie lapse puudest tingitud lisakulusid katta?

13. Kui ei, siis millest koosnevad Teie lapse puudest tingitud lisakulud?

14. Kas Teie lapsele osutatakse käesoleval hetkel sotsiaalteenust/sotsiaalteenuseid?

jah ei

15. Milliseid teenuseid osutatakse olete seoses lapse puudega kasutanud?

tugiisiku teenus lastega peredele

riigi rahastatav lapsehoiuteenus

invatransporditeenus

viipekeele tõlketeenus

tasuta õigusabi (Pärnu Puuetega Inimeste Koda)

- isikliku abivahendi kaart
- hooldusravi teenus (SA Pärnu Haigla)
- muu

16. Kas Teie lapsele on osutatud lisateenuseid? Kui jah, siis nimetage palun.

Küsimused tugiisiku teenuse rahulolu kohta

17. Kuidas hindate tugiisiku teenuse vajalikkust puudega lastele ja nende peredele?

18. Kuidas hindate tugiisiku teenuse taotluslikku protsessi?

19. Millised olid teenuse kohta ootused ning mis on tegelikkus?

Ootused:

Tegelikkus:

20. Teie rahulolu teenuse korralduse ja teenuse pakkujaga?

- olen väga rahul olen enam vähem rahul ei oska öelda
- olen rahul vähesel määral ei ole rahul

Küsimused puudega lapse õpetamise ja arendamise kohta

21. Kas peate oluliseks, et puudega laps käib regulaarselt kollektiivis (lasteaed, tasandusrühm, toimetulekukool, asenduskodu, avalduse alusel asutuses hooldamine või muu)? Põhjendage oma vastust.

Jah, on oluline

Miks?

Ei, pole oluline

Miks?

Ei oska öelda

22. Kas Teie laps käib lastekollektiivis (lasteaed, tasandusrühm, toimetulekukool, asenduskodu, avalduse alusel asutuses hooldamine või muu) ?

Jah

Nimetage palun lastekollektiiv(id)

Ei

Vahel

23. Millised olid kollektiivi kohta ootused ning mis on tegelikkus?

Ootused

Tegelikkus:

24. Kuidas arendada/õpetada puudega last?

25. Kui oluline on Teie arvates kodu puudega lapse arendamisel?

26. Kas olete saanud lasteasutusest piisavalt infot ja abi, mida oma puudega lapse arndamiseks ise kodus ära teha?

Jah

Ei

Ei oska öelda

27. Millist abi vajate kõige enam?

28. Muud mõtted/ettepanekud

Aitäh, et leidsite aega vastamiseks!

Lisa 2. Intervjuu küsimustik Pärnu linna sotsiaalosakonna lastehoolekande spetsialistile.

1. Kua olete töötanud antud ametikohal
2. Kui palju teevad lapsevanemad kohaliku omavalitsuse sotsiaaltöötajatega koostööd? Kuidas hindate lapsevanemate koostöövalmidust ning milliseid probleeme on esinenud ning mis põhjustel?
3. Kui palju oli tugiisikuteenuse kasutajad aastal 2012 (vanusevaheikus 4-16)? Kui suur on tugiisikuteenuse kasutajate arv aastal 2013?
4. Kuidas hindate Pärnu linnas elavate puudega laste vanemate teadlikkust erinevatest toetustest ning teenustest? Kas nad on piisaval määral informeeritud Pärnu linnas pakutavatest sotsiaaltoetustest, -teenustest?
5. Kuidas hindate Pärnu linnas elavate puudega laste perede toimetulekut? Kuivõrd peredele pakutav abi vastab nende reaalsele vajadusele?
6. Kui vajalik on Teie arust tugiisikuteenus puudega lapse perele? Kuidas hindate tugiisikuteenuse korralduslikku poolt? Kas teenuse taotlemine oli lapsvanematele lihtne, loogiline? Kas eelnevalt kehtinud 2008nda aasta 12 määrus vajas Teie hinnangul muutmist?
7. Mis on Teie hinnangul muutunud seoses uue tugiisikuteenust reguleeriva määruse kehtima hakkamisega alates 1.juuli.2012? Mis on muutunud paremaks? Milliseid probleeme on esinenud teenuse taotlemisel ning mis lahendusi on pakutud?
8. Kas Teie hinnangul on oluline, et kohalik omavalitsus säilitaks kontrolli delegeeritud teenuste üle? Kui jah, siis palun põhjendage oma vastust.
9. Kas tugiisikuteenuse kasutuse mahu määrad on muutunud? Kui jah, siis palun tooge mõni näide teenuse kasutamise vähemise või suurenemise kohta. Kas on toimunud drastilisi muutusi tugiisikuteenuse kasutamises või on mahud jäänud üldjoontes samaks, mis varasemalt?

SUMMARY

THE USE OF SUPPORT PERSON SERVICE AMONG 4-16 YEARS OLD DISABLED CHILDREN IN PÄRNU CITY EXAMPLE.

Helga Isand

The purposes of this study was to examine the support person service among 4 to 16 years old disabled children in Pärnu city. The aim of this study was to analyze the support person for families and children with disabilities services in Pärnu city in 2012, including the need for the service and facilities, the provision of services related to the problems and possible solutions. Owing to the family's needs, they can be taken into account in the provision of services, as well as the further development of the service.

Theoretical part of thesis gives an overview of the different approaches to disability, of the definition of disability. It was pointed out and the special needs of the disability caused by an overview of grants and services to children and families are able to use. Focused on the support person and the nature of the service of the city of Pärnu.

In research part of thesis answer for the following questions were sought:

- What benefits and services are used by families with disabled children?
- How to assess the need for a support person service and opportunities for parents?
- What are the main problems related to the provision in support person service and how to solve them?
- How important is home for children with disabilities and how important is to be involved in children's collective?

The study was conducted by the author in qualitative research. The subject of research was seven respondents, of whom six were living in Pärnu and they are using support person service used by parents of children with disabilities, and expert interviews were Pärnu City Department of Social Welfare Specialist.

The study revealed that parents need an accurate information, which ensures the correct service, or support the presence of a disabled child family. Therefore, the collaboration among family physicians, local specialist support person service provider, the support person and a representative of the disabled child must be steady.

In particular, the information necessary for an accurate and timely movement, which would already have the correct service, or support the presence of a disabled child family. Therefore, the collaboration among family physicians, local specialist support person service providers, support persons with disabilities, and children's representatives must act. Collaboration is necessary for the functioning of all instandide between those who have already come into contact with children with disabilities from birth. The sooner there is a more special information about the child, the faster it can to assist the family.

Person service provision regime change so that the service needs and capacity assessment in view of the child has already prepared a rehabilitation plan and to take into account the individual needs of each child and family. Person service contract validity period, the volume of change such as the disabled child actually needs it. Owing to the needs of the child, it can develop into a more flexible services, and increasingly more personal individual child, which is one of the principal purpose should be.

Person service provision should be implemented free-market principles. Person service provision takes place in Pärnu monopoly, but why not give rise to competition through which children with disabilities, families can choose who provides the service. Thus increase the quality of service.

Children with disabilities are essential for the development of collaboration between the school and the home, which at the moment needs to be improved. Parents of children

with no price collectives staff especially good since they are considered passive and old-fashioned, often they are not ready for self-improvement, based on the modern teaching methods. It is to create the conditions for trusting cooperation - involving parents and children of staff collectives joint organizing of events.

Based on the study, it can be said that there is a way of development in support person service to children with disabilities in Pärnu. It can be argued, the service needs to be developed to give a livable life for families of children with disabilities. Every disabled child should be based on an individual basis, and thus it is possible to determine the exact volume and service needs here should not be forgotten that, in addition to a disabled child in the family is still the parents and other family members.

In conclusion all the objectives that were set in research were filled and all the questions were answered. The results of the research could be used in developing Social Welfare in Pärnu City for disabled children and their families.

Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja lõputöö üldsusele kättesaadavaks tegemiseks

Mina Helga Isand

(sünnikuupäev: 12.04.1987.a.)

- annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) enda loodud teose

TUGIISIKUTEENUSE KASUTAMINE 4 – 16- AASTASTE PUUETEGA LASTE
SEAS 2012. AASTAL PÄRNU LINNAS

mille juhendaja on Anu Aunapuu, kaasjuhendajaks Irene Peterson.

- reprodutseerimiseks säilitamise ja üldsusele kättesaadavaks tegemise eesmärgil, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace-is lisamise eesmärgil kuni autoriõiguse kehtivuse tähtaja lõppemiseni;
- üldsusele kättesaadavaks tegemiseks Tartu Ülikooli veebikeskkonna kaudu, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace'i kaudu kuni autoriõiguse kehtivuse tähtaja lõppemiseni.
- olen teadlik, et punktis 1 nimetatud õigused jäävad alles ka autorile.
- kinnitan, et lihtlitsentsi andmisega ei rikuta teiste isikute intellektuaalomandi ega isikuandmete kaitse seadusest tulenevaid õigusi.

Pärnus, 14.05.2013.a.