

TARTU ÜLIKOOL  
Pärnu kolledž  
Sotsiaaltöö korralduse osakond

Triin Mägi

**RASKE JA SÜGAVA VAIMU- NING  
LIITPUUDEGA LASTE VANEMATE  
VALMISOLEK LASTE TÄISKASVANUKS  
SAAMISEKS PÄEVAKESKUS KÄO NÄITEL**

Lõputöö

Juhendaja: Anu Aunapuu, MA

Pärnu 2016

Soovitan suunata kaitsmisele .....

(juhendaja allkiri)

Kaitsmisele lubatud "...“..... a.

TÜ Pärnu kolledži sotsiaaltöö korralduse osakonna juhataja

Anne Rähn .....

(osakonna juhataja allkiri)

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

.....

(töö autori allkiri)

## SISUKORD

Sissejuhatus .....	4
1. Teoreetiline ülevaade vaimu- ja liitpuudest .....	7
1.1. Vaimu- ning liitpuude olemus .....	7
1.2. Raske- ja sügava puudega last kasvatavate perede toimetulek .....	12
1.3. Sotsiaaltoetused ja -teenused puuetega inimestele .....	15
1.3.1. Riigi rahastatavad teenused .....	17
1.3.2. Tallinna linna rahastatavad teenused .....	19
2. Uurimus vanemate valmisolekust seoses laste täiskasvanuks saamisega .....	22
2.1. Päevakeskus Kāo tutvustus .....	22
2.2. Uurimiseesmärk, meetodika ja valimi kirjeldus .....	23
2.3. Uurimistulemuste analüüs .....	27
2.3.1. Vanemate hinnang hoolduskoormusele ja majanduslikule toimetulekule .....	28
2.3.2. Vanemate plaanid seoses lapse tulevikuga .....	29
2.3.3. Vanemate teadlikkus ning informeeritus teenuste ja toetuste osas .....	30
2.3.4. Vanemate hinnang sotsiaahoolekandesüsteemile .....	32
2.3.5. Vanemate mõtted ja tunded seoses tulevikuga .....	33
2.3.6. Erialspetsialistide hinnang vanemate valmisolekule .....	34
2.4. Arutelu, järeldused ja ettepanekud .....	41
Kokkuvõte .....	47
Viidatud allikad .....	50
Lisad .....	54
Lisa 1. Küsimustik lapsevanematele .....	54
Lisa 2. Intervjuu küsimused erialaspetsialistidele .....	57
Summary .....	58

## SISSEJUHATUS

Eestis oli 2015. aasta alguse seisuga 11 388 puudega last, neist raske puudega 6014 ning sügava puudega 706 last (Raske ja sügava..., 2015). Ühel hetkel saavad ka neist täiskasvanud ning muutuvad seadustega neile ning nende vanematele või hooldajatele võimaldatavad toetused ja teenused. Pidevalt parandatakse ja täiendatakse puudega lastele suunatud teenuste kvaliteeti ning kättesaadavust, kuid siiani ei pöörata piisavalt tähelepanu hetkele, mil erivajadusega laps saab täiskasvanuks. Seaduse silmis võrdsustatakse ta siis terve lapsega, kelle puhul lõppeb vanemate seaduslik hoolduskohustus lapse 18. sünnipäeva või kutse- või kõrgkooli lõpetamisega paar aastat hiljem, kuid puuetega laste vanemate jaoks näeb perekonnaseaduse § 110 ette hooldus- ja ülalpidamiskohustust surmani (Perekonnaseadus, 2009). Riigi jaoks peaks olema oluline iga töövõimeline isik, kes teeniks elatist, maksaks makse ning oleks täisväärtuslik ühiskonnaliige, kuid kui puudega laps saab täisealiseks ning ta ei iseseisvu, peab perekond ise hoolitsema selle eest, kuidas tema laps saaks hoitud ning abistatud. Oleks vajalik, et riigil oleks ressursse ning võimalusi pakkuda tugiteenuseid puudega isikule, kui ta on alaealine ning ka siis, kui temast saab täiskasvanu. Vastasel juhul võib suure hoolduskoormuse alla mattudes saada puudega lapse vanemast isik, kelle peamine ülesanne on oma järeltulija hooldamine. Sellest tulenevalt ei saa ta enam tööl käia ning omandatud haridus, töökogemus ning väljaõpe ei leia rakendust ja riik kaotab järjekordse täisväärtusliku ühiskonnaelus osaleja ning maksude maksja.

Erinevatest seadustest ning pidevast infotulvast võib puudega lapse vanemal olla keeruline vajalikku informatsiooni leida ning eristada olulist ebaolulisest. Tihtipeale ei olda valmis muutuseks, mille toob kaasa erivajadusega lapse täiskasvanuks saamine. 66% puudega laste vanematest tunneb, et vajab abi ning nõustamist toetuste ja teenuste taotlemisel, valikul ning korraldamisel (Puuetega inimesed ja faktid, *s.a.*), mistõttu oleks vajalik lapsevanematele vajaliku informatsiooni kättesaadavust parandada. Seda fakti toetab ka 2015. aastal Saar Poll OÜ poolt Tallinnas läbiviidud uuring „Puuetega

tallinlaste toimetulekut käsitlev sotsiaaluuring“, millest selgus, et üle poolte puuetega laste põhihooldajatele on info erinevatest puuetega inimestele mõeldud sotsiaalteenustest, toetustest ja abisaamise võimalustest raskesti kättesaadav.

Varasemalt on Zolin (2011) oma magistritöös uurinud Päevakeskuse Kāo puudega laste vanemate toimetulekustrateegiaid, seal hulgas põgusalt ka lapsevanemate visioone puudega lapse ja pere tulevikule. Tööst nähtub, et paljud vanemad näevad oma laste tulevikku hoolekandeesutuses, kuna lapsed vajavad ööpäevaringset järelevalvet ning hooldamist, kuigi magistritöö koostamise ajal ei olnud veel rahul nende asutuste kvaliteediga. Samas pooled intervjueritud lapsevanemad olid arvamusel, et puudelaps jääb elama nendega. Käesoleva lõputööga võidakse muu hulgas saada võrreldavaid andmeid Zolini magistritöös tooduga, kuidas on muutunud lapsevanemate mõtted seoses nende laste tulevikuplaanidega ning kas suhtumine ööpäevaringsetesse erihoolekandeesutustesse on muutunud.

Tulenevalt eeltoodust on lõputöö eesmärgiks uurida Tallinnas asuva Päevakeskus Kāo lastekeskuse teenusesaajatest raske ja sügava vaimu- ning liitpuudega laste vanemate valmisolekut seoses oma järeltulijate täiskasvanuks saamisega. Selleteemalist uuringut ei ole varem nimetatud asutuses läbi viidud, mistõttu on käesoleva lõputööga saadavad tulemused vajalikud ning kasulikud nii Päevakeskus Kāole kui ka kohalike omavalitsuste töötajatele, kes puudega lapse üleminekuperioodil puudega täiskasvanuks peavad lapsevanematele toeks olema.

Uurimuse käigus soovitakse vastuseid järgmistele uurimisküsimustele:

- 1) kui teadlikud on lapsevanemad muutustest, mille toob kaasa nende lapse täiskasvanuks saamine ning kas nad on tulevikuvõimalustest piisavalt informeeritud;
- 2) millised on lapsevanemate mõtted ja tunded seoses oma lapse tulevikuga;
- 3) kuidas hindavad vanemate valmisolekut oma puudega lapse täisealiseks saamiseks erialaspetsialistid.

Lõputöö eesmärgist ning uurimisküsimustest tulenevalt on uurimisülesanneteks:

- vaimu- ning liitpuudest teoreetilise ülevaate koostamine ja mainitud puuetega lastele ning täiskasvanutele Eestis ning Tallinnas võimaldatavate teenuste ja toetuste tutvustamine;
- varasematest uuringutest puudega last kasvatavate perede toimetuleku kohta kogutud info kirjeldamine;
- uurimuse planeerimine, sh uurimismeetodi valimine, küsimustiku ja intervjuu küsimuste ning valimi koostamine;
- uurimuse läbiviimine ja andmete analüüsimine;
- uurimusele tuginedes peamiste tööst tulenevate järelduste väljatoomine ja ettepanekute tegemine.

Uurimisküsimustele vastuste leidmiseks viiakse läbi Päevakeskus Käo lastekeskuse teenust kasutavate laste vanematega küsitlused ning Tallinna linna erinevate linnaosavalitsuste sotsiaalhoolekandeosakondade erialaspetsialistide ning Päevakeskus Käo lastekeskuse spetsialistiga verbaalsed intervjuud. Saadud vastuseid analüüsitakse ning nende põhjal tehakse järeldusi ning vajadusel ettepanekuid olukorra parandamiseks või muutmiseks.

Lõputöö koosneb kahest osast, millest esimeses antakse teoreetiline ülevaade vaimu- ja liitpuudest, selle mõjust perekonnale ning neile Eestis ja Tallinnas pakutavatest sotsiaalteenustest ning -toetustest. Teises osas tutvustatakse Päevakeskust Käo, selgitatakse lõputöö uurimiseesmärki ja -küsimusi, uurimismeetodit, tutvustatakse uurimuse läbiviimist ja valimit. Seejärel analüüsitakse Päevakeskus Käo lastekeskuse teenusesaajate vanemate küsitluste ning erialaspetsialistide intervjuude tulemusi, tehakse nende põhjal järeldusi ning ettepanekuid.

# 1. TEOREETILINE ÜLEVAADE VAIMU- JA LIITPUUDEST

## 1.1. Vaimu- ning liitpuude olemus

Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seaduse (§ 2) järgi on puue inimese anatoomiliste osade, sh elundite, jäsemete või psüühilise struktuuri või funktsiooni kaotus või kõrvalekalle, mis koostoimes erinevate suhtumuslike ja keskkondlike takistustega tõkestab osalemist ühiskonnas ja keskkonnas teistega võrdsetel alustel (Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seadus, 1999). Varasemalt on puuet käsitletud peamiselt organismi haigusseisundina, kuid tänapäeval on puude määramisel kasutusel nn sotsiaalne mudel, mille kohaselt ei vaadelda puuet kui inimese isiklikku ja temast endast tulenevat terviseprobleemi, vaid see hõlmab ka keskkonna ning ühiskonna mõju ja nende erinevaid aspekte (Hanga, 2013, lk 7). Kuna inimese tervislik seisund, toimetulek ja teda ümbritsev keskkond võivad muutuda, on ka puue ajas muutuv. Näiteks võib uue abivahendi saamisel, haiguse progresseerumisel või operatsiooni tagajärjel paraneda või halveneda inimese toimetulek (Hanga, 2012, lk 11). Vastavalt puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seaduse § 2 tuvastatakse lapsel (kuni 16-aastaselt) ja vanaduspensioniealisel inimesel puude raskusaste lähtuvalt kõrvalabi, juhendamise või järelevalve vajadusest järgmiselt:

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

Tööelistel inimestel ehk alates 16. eluaastast kuni vanaduspensioniealiseni tuvastatakse puude raskusaste lähtuvalt igapäevasest tegutsemis- ja ühiskonnaelus osalemise piirangutest järgmiselt:

- sügav – inimese igapäevane tegutsemine või ühiskonnaelus osalemine on täielikult takistatud;
- raske – inimese igapäevane tegutsemine või ühiskonnaelus osalemine on piiratud;
- keskmine – inimese igapäevases tegutsemises või ühiskonnaelus osalemises esineb raskusi.

Puuded jagunevad füüsilisteks, näiteks liikumis-, kuulmis-, nägemispuue, ja vaimseteks puueteks ning vähemalt kahe puude esinemist nimetatakse liitpuudeks. Kuna käesolev lõputöö keskendub vaimu- ning liitpuudega inimestele, siis alljärgnevalt tutvustatakse lähemalt just nende puuete olemust.

Vaimne alaareng ehk intellektuaalne puue on psüühika arengu mahajäämus, mille iseloomulikuks omaduseks on teatud arenguperioodil omandatud oskuste ja mõtlemisvõime madalam tase, mis avaldub kõnes, tunnetuses ja sotsiaalsetes võimetes (Veisson *et al.*, 2008, lk 7). Vaimupuue ei ole haigus, vaid seisund, mida ei saa ravida ning mille tekkepõhjused on enamikel juhtudel teadmata. See diagnoositakse enne lapse täiskasvanuks saamist, pigem võimalikult varases eas, lähtudes lapse intellektist ja eakohastest omandatud oskustest ja arengust (Raudmees, 2011, lk 75). Maailma Terviseorganisatsiooni (WHO) järgi on vaimupuue häire, mis on määratletud piiratud või puuduliku vaimse arengu esinemisega, mida peamiselt iseloomustab kindlate funktsioonide (kognitiivsete, motorsete, keele ning sotsialiseerumise) pärsitud areng igas arenguetapis, millel on oluline roll üldise intelligentsustaseme kujunemisel. Arengupuude määramise puhul on väga oluline roll võimel kohaneda ümbritseva keskkonnaga. Vaimset võimekust hinnatakse intelligentsusteguri testiga ning erinevalt rehabilitatsiooniplaanides olevast puude raskusastmetest on sellel WHO soovitusel neli raskusastet – kerge, keskmine, raske ja sügav. Vaimset alaarengut ehk intellektuaalset puuet iseloomustavad vaimse võimekuse testi tulemused, mille puhul intelligentsuskvoot jääb alla 70. Samas tuleb arvestada ka sotsiaalset kohanemisvõimet ning oskusi igapäevaeluga toimetulekuks, näiteks enesehoolitsuse, suhtlemise ja õppetööga hakkamasaamist. (Barsineviča *et al.*, 2011, lk 7)

Marika Veisson jt (2008, lk 8) kirjeldavad erinevaid vaimse alaarengu astmeid, kus toovad välja, et kerge vaimse alaarenguga inimestel on intelligentsikvoot ehk IQ

vahemikus 50–69, kuid siiski saadakse täielikult iseseisva eneseteenindamise ja teiste praktiliste oskustega hakkama, aga tunduvalt aeglasemalt kui normintellektiga inimesed. Aega võtab lastel ka näiteks kõne areng, mille nad omandavad hilinemisega. Kerge vaimse alaarenguga inimesed vajavad oma tegevustes sagedasti individuaalset abi, kuna nad on ülesannete täimisel enamasti tähelepanematud, järelemõtlematud ja impulsiivsed. Samas omandavad nad teadmisi ja oskusi harjumuspäras keskkonnas küllaltki hästi (Bakk & Grunewald, 1999, lk 52).

Mõõduka vaimse puudega inimeste intelligentsikvoot ehk IQ on vahemikus 35–49 ning nende eneseteenindusoskused ei ole tihti piisavad iseendaga hakkama saamiseks, mistõttu vajatakse isiklikku abistajat. Siiski suudavad osad neist omandada lugemise, kirjutamise ning arvutamise põhioskused. Enamik mõõduka vaimse alaarenguga inimestest on võimelised liikuma ilma abistamiseta, kuigi füüsilised puuded on nende puhul tavalised. Rääkimise tase on neil erinev, kuna osad neist võivad vestelda lihtsatel teemadel, kuid teised ei pruugi kunagi kõnet omandada, aga võivad aru saada lihtsamatest juhistest ning õppida kasutama viipeid. (Psüühika- ja käitumishäirete..., 1995, lk 223)

Raske arengupuudega inimeste intelligentsuskvoot on 20–34 ning enamasti suudavad nad end teadlikult liigutada vaid piiratult või ei suudeta oma liigutusi üldse valitseda. Kuna nad ei ole võimelised ise liikuma, on takistatud ka ümbritseva keskkonnaga tutvumine ning enese informeerimine. (Bakk & Grunewald, 1999, lk 54) Marika Veissoni jt (2008, lk 8) sõnul on tihti häiritud ka nägemine, kuulmine, haistmine ja maitsmine, nende kõne on väga algeline või puudub sootuks.

Sügava vaimse alaarengu puhul on tegemist juhuga, mil inimese intelligentsuskvoot on alla 20. Üldjuhul ei suuda sügava vaimupuudega isikud enda põhivajaduste eest hoolitseda, st nad ei kontrolli oma põie või pärasoole talitust ega saa liikuda. Nende võime aru saada korraldustest on piiratud, mistõttu on puudulik ka nende täitmine. Ollakse võimelised vaid kõige algelisemaks mitteverbaalseks suhtlemiseks ning vajatakse pidevat järelevalvet ja hoolt. (Psüühika- ja käitumishäirete..., 1995, lk 224)

Nagu eestpoolt nähtub, siis nii raske kui ka sügava vaimupuudega kaasneb üldjuhul ka teisene puue, milleks võib olla nägemiskahjustus, kuulmispuue, liikumisraskused,

langetõbi, autism, epilepsia või miski muu, mistõttu nimetatakse kahe puude esinemist liitpuudeks. (Grunewald, 2003, lk 7). On oluline, et liitpuuded saaksid diagnoositud, sest tihti saab meditsiiniliste abivahenditega teisest puuet leevendada (Bakk & Grunewald, 1999, lk 41).

Vaimse arengu mahajäämus on lastel kõige sagedasem raske puude põhjus, kuid siiani jääb selle põhjustest kuni 80% välja selgitamata (Barsineviča *et al.*, 2011, lk 7). Paljudel juhtudel kahtlustatakse vaimupuuet suuremal hulgal imikutest kui see tegelikult hiljem ilmneb. Enamasti on lapsed lihtsalt hilisema arenguga või on neil orgaaniliselt tingitud talitlushäire, mis lapse kasvades iseenesest kaob (Grunewald, 2003, lk 7). Samas enne kooliiga peetakse arengupuudega laste arvu suhteliselt väikeseks enamasti seetõttu, et kerge arengupuudega õpilased ei paista oma arengust mahajäämusega nii palju silma kui siis, kui nad kooli lähevad, kuna seal esitatakse lapsele intellektuaalseid nõudmisi (Bakk & Grunewald, 1999, lk 36).

Alljärgnev tabel 1 annab ülevaate Regani ja Willatti koostatud sagedasematest vaimupuude põhjustest (viidatud Barsineviča *et al.*, 2011, lk 8 vahendusel):

**Tabel 1.** Sagedasemad vaimupuude põhjused

Põhjus	Osakaal vaimse arengu mahajäämuse põhjustest (%)
Teadmata põhjus	30–50
Kromosoomihaigused	4–28
Aju ehituslikud muutused, enneaegsusest tingitud tüsistused, teratogeensed ja/või keskkonnategurid	14–25
Teadaolevad ühe geeni muutustest tingitud haigused	4–14
Tuntud sündroomid	3–7
Ainevahetushaigused	1–5
Alkoholist põhjustatud väärarendid	0,5–1

Allikas: Barsineviča *et al.*, 2011, lk 8.

Katz ja Lazcano-Ponce (2008, lk 134) jagavad intellektipuude põhjused aga nelja gruppi – geneetilised, omandatud (kaasasündinud ja arengulised), keskkondlikud ning sotsiokultuurilised. Geneetiliste faktorite alla kuuluvad kromosoomi- ning pärilikud haigused, millest suurima osa – oletuslikult kuni 10% arengupuudega inimeste üldarvust – moodustab Downi sündroom. Kõik nimetatud sündroomiga inimesed on psüühilise alaarenguga, üldjuhul mõõduka, kuid osadel juhtudel ka kerge arengupuudega, kui neile

pakutakse piisavalt varakult vajalikku tuge ning õpetust. Downi sündroomi korral on enamikel juhtudel 46 kromosoomi asemel kõikides keharakkudes 47 kromosoomi, kuid paaril protsendil selle sündroomiga inimestest esineb 47 kromosoomi vaid ka ühel osal keharakkudest. (Bakk & Grunewald, 1999, lk 43) Teised harvemini esinevad kromosoomi- ja pärilikud haigused on näiteks fragiilse X-i sündroom, Rett'i sündroom, neurofibromatoos, köberskleroos ja Prader-Willi sündroom (Katz & Lazcano-Ponce, 2008, lk 134).

Kaasasündinud vaimupuude põhjusteks nimetavad Barsineviča jt (2011, lk 11) ema liigse alkoholitarvitamise raseduse ajal ning nakkushaigused, näiteks punetised ja tsütomegaloviirus, millel on kahjulik toime loote aju arengule. Kui aga looteas on aju areng häiritud, siis võib lapse sündides mõni aju arenguks vajalik ajustruktuur olla kas puudu või töötada häiritult. Ajukahjustus võib loodet või väikelast tabada enne sündi, sünnituse ajal või pärast sündi. Prenataalse perioodi ajal võivad ilmnedä võimalikud raseduse komplikatsioonid, näiteks kontrollimatu diabeet, platsenta eesasetus või nabavädi prolaps. Perinataalse perioodi ajal võivad tekkida komplikatsioonid sünnitamisel, näiteks hapnikupuudus, mille tagajärjel tekib lapsele ajukahjustus. Postnataalsed kahjustused tekivad pärast sündi, kui laps põeb näiteks ajupõletikku või meningoentsefaliiti. Samuti võib pöördumatuid kahjustusi tekitada lapse raputamine, mil ta pea käib kiiresti edasi-tagasi ning mille tulemuseks võivad olla ajusisesed verevalumid, mis häirivad vaimse arengu võimekust.

Epidemioloogiliste uuringute tulemused on näidanud märkimisväärseid seoseid vaesuse ja intellektuaalse puude vahel. Olemasolevad tõendid näitavad, et see seos peegeldab kahte erinevat protsessi. Esimene neist nendib, et seos ilmneb vaesuse ja suure hulga keskkondlike ning psühhosotsiaalsete teguritega kokkupuutumise vahel, teine näitab, et peredes, kus on vaimupuudega liikmeid, on tõusnud risk suuremateks väljaminekuteks, mis oluliselt mõjutavad vaesuse taset. (Katz & Lazcano-Ponce, 2008, lk 134) Niisamuti leiavad seose vaesuse ning vaimupuude vahel Bakk ja Grunewald (1999, lk 43), kes väidavad, et kui laps kasvab üles vaesuses ja psüühiliselt n-ö tuimas keskkonnas, kus tema meeli piisavalt ei ergutata ega oskusi arendata, saab temast sotsiaal-kultuuriliselt hooldamata laps, mille tulemusena võib tal diagnoosida kerge arengupuude.

## 1.2. Raske- ja sügava puudega last kasvatavate perede toimetulek

Eesti Vabariigi põhiseaduse § 10 järgi on põhiseaduse üheks aluspõhimõtteks inimväärikuse põhimõte, mis nõuab muu hulgas, et inimese esmavajadused oleksid rahuldatud ning et tal oleks võimalik ilma häbita osaleda aktiivselt igapäevaelus (Eesti Vabariigi põhiseadus, 1992). Kui inimese igapäevane toimetulek ehk füüsiline või psühhosotsiaalne võime igapäevases elus toime tulla on kindlustatud, on üldjuhul tagatud ka tema inimväärikus. Toimetulematus võib avalduda nii materiaalses vormis kui ka mittemateriaalses vormis ehk näiteks suutmatuses ilma kõrvalise abita teha igapäevatoiminguid. (Henberg *et al.*, 2012, lk 8)

Nii põhiseadus (§ 27) kui ka perekonnaseadus (§ 116) näeb ette, et vanematel on kohustus kasvatada oma lapsi ja hoolitseda nende eest, ühtlasi on perekonnal kohustus hoolitseda oma abivajavate liikmete eest (Perekonnaseadus, 2009). Kui perre sünnib laps, on see kahtlemata elumuutev sündmus. Kui aga järeltulijal ilmneb raske või sügav vaimu- või liitpuue, võib see tekitada šokki, eitamist, viha ning palju küsimusi. Suurimaks katsumuseks on elu kohandamine, et tagada igakülgne toimetulek ning vältida ühiskonnast eraldumist, mida suurenenud ning pikaajaline hoolduskoormus endaga paratamatult kaasa toob. Puudega lapse hooldaja ei saa ühiskonnaelus alati teistega võrdselt osaleda ning ta riskib vaesuse ja sotsiaalsesse isolatsiooni jäämisega (Paimre, 2014, lk 27). Pole kahtlustki, et pereliikmed ning vahel ka sõbrad kogevad hoolduskoormust, kui püüavad aidata raske või sügava vaimupuudega lähedast. Hooldamist kogetakse pika aja jooksul kui emotsionaalselt nõudlikku ning stressirohket tegevust ning hooldajad on ilmutanud selle tulemusena madalat heaolutaset (Cummins *et al.*, viidatud King & Crowe, 2012, lk 195 vahendusel).

GfK Custom Research Baltic Eesti filiaali poolt 2009. aastal läbiviidud uuringust puudega laste perede toimetuleku ja vajaduste kohta nähtub, et ligi kolmandiku puudega lastega leibkondade puhul on mõni leibkonnaliikmetest pidanud puudega lapse abistamise või hooldamise tõttu muutma oma töövormi või töökohta. Kõige sagedamini (45%) pidi seda tegema sügava puudega lapse leibkonna liikmed ning 38% liitpuudega laste pered. Oma

töökoormust pidi vähendama 47% leibkondadest, kus kasvab sügava puudega laps ning 41% leibkondadest, kus kasvab liitpuudega laps, kes vajab abistamist või hooldamist. Tööl käimisest pidi koguni loobuma 41% leibkondadest pereliige, kelle lapsel on sügav puue. 51% leibkondadest tuli mõnel liikmel ühel või teisel viisil oma töötamist puudega lapse abistamise või hooldamise tõttu piirata. Tulenevalt vajadusest kas töölt ära tulla või vähendada töökoormust, on mõjutatud ka perede majanduslik toimetulek. Lisaks on tekkinud lisakulutused, mis on tingitud lapse puudest, näiteks ravimid, vitamiinid, abivahendid, hooldusvahendid, transport jms. Uuringu käigus küsiti lapsevanemate arvamust enda majandusliku toimetuleku kohta ning alla 1% puudega laste vanematest väitsid, et nende leibkond elab jõukalt ja saavad endale kõike lubada. Hästi tulid toime 21% puudega laste leibkondadest, kuna nende seas oli rohkem selliseid perekondi, kus vanem töötas ning oli kõrgharidusega. Kõige suurem osakaal puudega laste vanematest väitis, et nende pere tuleb toime, kuid tarbekaupade ja riiete ostmisel peab ennast piirama – 43% kõikidest puudega laste peredest. Veerandil peredest kulus kogu raha vaid toidule, eluasemele ja küttele ning nad tulevad toime läbi raskuste. 5% leibkondadest tulevad toime väga raskelt, kus vanemate hinnangul ei jätku raha isegi söögi jaoks. Paremates elutingimustes elavad sagedamini perekonnad, kus enamus täiskasvanuid töötavad, mistõttu on ka nende toimetulek parem.

Puudega lapsega leibkondadest 60% mõjutab kõige enam puudega lapse olemasolu peres liikmete vabaaja veetmise võimalusi – pereliikmed saavad soovitud vähem aega veeta puhates ning tegeledes oma huvialade, hobide või meelelahutusega. 11% keegi leibkonna liikmetest pidi loobuma õppimisest ning 10% pidi vähendama õppekoormust. (GfK Custom Research..., 2009, lk 70)

Bogatkin (2009, lk 10) on teinud intervjuu liitpuudega last kasvatava emaga ning küsinud tema käest, milline on puuetega laste vanemate elu ja tervis ning kui palju jääb aega oma töö, eraelu ja muude huvide jaoks. Vastusest selgus, et nende elu on väljakutse, sest kunagi ei tea, milliseks muutub lapse tervislik seisund ning pidevalt peab valmis olema muutusteks. Töö suhtes pidi üks lapsevanem täielikult oma elukutset vahetama ning muutus tööturul suhteliselt konkurentsivõimeks, mis tõi kaasa suure koormuse pere finantsidele. Saadakse küll toetusi, kuid abivahendite ning eritoitude, mähkmete ning

rohtude peale kulub palju raha. Kui lapse tervis alt veab, siis lisanduvad ka haigla päevatasud ning hoidjatasud. Ühtlasi teeb muret ka avalduste ja taotluste bürokraatia, millega peab pidevalt end kursis hoidma, et vajalikke teenuseid ja toetusi saada. Puudega lapse vanem leiab, et sotsiaalabi süsteem nõuaks palju paindlikumat ning komplekssemat lähenemist ning puudega laste peredele oleks vaja lausa isiklikku nõustajat kõikide erinevate asutuste keskel orienteerumiseks. Suureks väljakutseks on ka peretasakaalu ja suhete säilitamine, kuna lapse hooldamise tõttu on pidev stress, mis kurnab ja väsitab. Oma puudega lapse hooldamisega lisandunud vaimne ja füüsiline koormus viib sageli kriisini, mis vahel kajastub nõrgema või alanenud enesekäsitusena (Cahill & Gildden, Clayton *et al.*, Sternisha *et al.*, Todd & Jones, Willoughby & Gildden, Wong *et al.*, viidatud Tam & Cheng, 2005, lk 254 vahendusel). Hong Kongi lapsevanemate seas, kes kasvatavad kooliealist raske vaimupuudega last, läbiviidud uuringu tulemusena selgus, et neil on samasugused eluprioriteedid kui lapsevanematel, kes ei kasvata puudega last, näiteks kohustused perekonna ees, peresuhted ja füüsilised võimed. Küll aga selgus, et puudega lapse vanemad hindasid ennast märkimisväärselt madalamalt ning vähemväärtuslikumalt enamikes eluvaldkondades kui n-õ tavavanemad. Niisamuti viitas nende mina-pilt puudega laste vanemate elu ühekülgsusele ning mitmekesisuse puudumisele. Analüüsi tulemusena selgus, et perekond ja töö olid kõige olulisemad enesekäsituse kujundamise valdkonnad ning nõrgad peresuhted, laste terviseprobleemid, töö ning majanduslikud probleemid tekitasid halba enesetunnet. (Tam & Cheng, 2005, lk 253)

Eestis on kirjutatud puudega laste perede toimetulekust mitmeid lõputöid, kus on uuritud perede hakkamasaamist näiteks Viljandis (Ritson, 2007), Tallinnas (Ruubel, 2008) kui ka Pärnus (Rebane, 2013). Viimane tutvustab raske või sügava vaimupuudega noort kasvatavate perede toimetulekut pärast noore haridussüsteemi väljumist, millest selgub, et kõige rohkem saab selle tulemusena mõjutatud perekonna emotsionaalne toimetulek. Põhjenduseks võib tuua vanemate ebapiisava emotsionaalse ettevalmistuse ja ebapiisava informatsiooni võimalike teenuste kohta, et üleminek ühest süsteemist teise oleks sujuv. Soovitatakse ennetustöö tegemist, et perekonna toimetulek ei saaks kahjustatud ning haridussüsteemist teistesse süsteemidesse üleminek toimuks lihtsamalt nii vaimupuudega noortele kui ka nende peredele. (Rebane, 2013, lk 54)

Niisamuti on uuritud Tallinnas asuva Päevakeskus Kāo puudega laste vanemate toimetulekustrateegiaid, millest nähtub, et puudega lapse sünd ning tema eest hoolitsemine toob kaasa lisäülesandeid ning kohustusi, kuid on leitud sobilikke toimetulekuviise, mis on muutunud olukorras vajalikud. Ka sellest uuringust selgus, et raske või sügava vaimu- ning liitpuudega lapse sünd on mõjutanud lapsevanemate vabaaja veetmise võimalusi ning raske on leida aega iseenda jaoks. Lisaks on oht paarisuhtele, kuna vanemad ei leia aega kahekesi olemiseks. Lapse eest hoolitsemise koorem tekitab vabadusekaotuse tunnet ning ka privaatsuse- ja kontrollikaotust. Puudega lapse sünd ja hooldamine mõjutab mingil määral lapsevanemat töökoha valikul, kuna on oluline, et see ei takistaks lapse hooldamist ning vanem saaks ise planeerida oma päeva. Mõned vanemad on vahetanud oma eriala, et saaks arendada nii enda kui ka oma lapse potentsiaali. (Zolin, 2011, lk 47–51)

2015. aasta lõpus viis Saar Poll OÜ läbi uuringu „Puuetega tallinlaste toimetulekut käsitlev sotsiaaluuring“, mis keskendus puuetega tallinlaste toimetulekule ning mille eesmärgiks oli teada saada, kuidas tulevad eluga toime Tallinnas elavad puuetega inimesed, milline on neile ettenähtud linna osutavate teenuste (sh toetuste) kättesaadavus, sobivus ja tulemuslikkus ning vajadus uute teenuste järele. Uuringust selgus, et puuetega laste leibkondadest 45% tunneb, et neil ei ole piisavalt raha hädavajalikeks suuremateks väljaminekuteks, 12% leiab, et neil ei ole sageli piisavalt raha kommunaalteenuste eest tasumiseks, 9% meelest ei leidu tihti piisavalt raha isegi toidu või esmatarbekaupade ostmiseks ning 18% leibkondadest on probleeme võlgade ja laenu tagasimaksmisega. Küll aga ei esine 41% puudega last kasvatavatest leibkondadest ühtegi eelmainitud majanduslikku probleemi. Uuringust selgus, et 73% puudega lapse põhihooldajatest on viimase kuue kuu jooksul pidanud end lapse abistamise või hooldamise tõttu töölt või õppetöölt vabaks võtma. Kõige enam (60%) tunneb põhihooldaja kõrvalabi vajadust just sügava puudega lapse eest hoolitsemisel, seejuures vajatakse enim saatjat / isiklikku abistajat ning päevahoiu- või intervallhoiuteenuseid.

### **1.3. Sotsiaaltoetused ja -teenused puuetega inimestele**

Sotsiaaltoetuste eesmärk on puuetega inimeste iseseisva toimetuleku, sotsiaalse lõimumise ja võrdsete võimaluste toetamine puudest tingitud lisakulude osalise

hüvitamise kaudu (Sotsiaalkindlustusamet, *s.a.*). Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seaduse § 3 sätestab, et puuetega inimeste sotsiaaltoetusi määratakse ja makstakse isikule, kelle keskmine, raske või sügav puue põhjustab lisakulutusi. Kulutuste eesmärgiks on puudest tingitud takistuste vähendamine ning selle jaoks vähemalt kord kuus näiteks ravimitele, transpordile, abivahendite korrashoiule, majapidamisele jms raha kulutamine. 2010. aastal kulus riigil puuetega inimeste sotsiaaltoetustele ligi 48 miljonit eurot. 90% puuetega inimestest kasutab toetusi puudest tulenevate lisakulude katmiseks, milleks on enamasti ravimid ning abivahendite soetamine või hooldamine. (Riigikontroll, 2010, lk 11) Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seaduses (§ 5) on kehtestatud kuute liiki sotsiaaltoetuseid, mille arvutamise aluseks on puuetega inimeste sotsiaaltoetuste määr, mille suuruseks on 2016. aastal 25,57 eurot. Tabelis 2 on toodud 2016. aasta puuetega inimestele riigieelarvest makstavad toetused, kusjuures töötamistoetust ning rehabilitatsioonitoetust makstakse vaid tagasiulatuvalt 2015. aasta eest, kuna alates 2016. aasta 1. jaanuarist on rehabilitatsiooniteenused jagunenud tööalaseks ja sotsiaalseks rehabilitatsiooniks.

**Tabel 2.** Puuetega inimeste sotsiaaltoetused 2016. aastal

Toetuse liik	Maksmise sagedus	Summa eurodes
Keskmise puudega lapse toetus	Igakuine	69,04
Raske ja sügava puudega lapse toetus	Igakuine	80,55
Sügava puudega vanaduspensioniealise inimese toetus	Igakuine	40,91
Raske puudega vanaduspensioniealise inimese toetus	Igakuine	26,85
Keskmise puudega vanaduspensioniealise inimese toetus	Igakuine	12,79
Puudega tööealise inimese toetus	Igakuine	16,62–53,70
Töötamistoetus (tagasiulatuvalt 2015. aasta eest)	Kolme kalendriaasta jooksul toetuse esmakordsest määramisest arvates	Kuni 255,70 (kokku)
Puudega vanema toetus (vajalik teise vanema kirjalik nõusolek)	Igakuine	19,18
Õppetoeetus	10 korda aastas	6,39–25,57
Rehabilitatsioonitoetus (tagasiulatuvalt 2015. aasta eest)	Ühekordne	Kuni 51,14
Täiendkoolitustoetus	Kolme kalendriaasta jooksul toetuse esmakordsest määramisest arvates	Kuni 613,68 (kokku)

Allikas: Sotsiaalkindlustusamet, *s.a.*.

Lisaks on puuetega inimestel ja nende peredel õigus saada sissetulekust sõltuvaid ning sõltumatuid toetusi, näiteks toimetulekutoetust ning lapsetoetust. Enamus Eesti omavalitsusi maksab vajaduspõhiseid sotsiaaltoetusi, mis arvestavad inimese sissetulekuid ja kulusid seoses puudega.

Hoolekandesüsteemi kohustused on jagatud riigi, maavalitsuste ja kohalike omavalitsuste vahel. Alljärgnevates alapeatükkides antakse lühiülevaade nii riigi rahastatavatest sotsiaalteenustest kui ka Päevakeskus Kāo klientide kohaliku omavalitsuse ehk Tallinna linna rahastatavatest sotsiaalteenustest raske ja sügava vaimu- ja liitpuudega lastele ja täiskasvanutele.

### **1.3.1. Riigi rahastatavad teenused**

Hoolekandelise abi andmisel lähtutakse subsidiaarsuse põhimõttest, mille kohaselt avalikke kohustusi täidavad üldjuhul inimesele kõige lähemal asuvad võimuorganid ning millest tulenevalt on peamiseks hoolekandeteenuste osutajaks kohalik omavalitsus (Sotsiaalministeerium, *s.a.*). Siiski korraldab riik selliseid teenuseid, mille tagamine kohalikul tasandil oleks liialt keeruline – rehabilitatsiooniteenus, erihoolekandeteenused, abivahendid ja abivahenditeenus, asenduskoduteenus ning lapsehoiuteenus sügava ja raske puudega lapsele. Viimased kaks on küll riigi poolt rahastatavad, kuid neid koordineerib kohalik omavalitsus. Alljärgnevalt on toodud lühiülevaade eelmainitud sotsiaalteenustest.

2016. aasta 1. jaanuarist kehtima hakanud sotsiaalhoolekande seaduse 2. jagu reguleerib sotsiaalse rehabilitatsiooniteenuse osutamist. Sotsiaalne rehabilitatsioon on mõeldud kõikidele puudega inimestele, kes on alla 16-aastased, vanaduspensioniealised või tööealised, kes ei tööta, õpi ega ole töötuna arvele võetud, kuid vajavad igapäevaelus abi puudest või erivajadusest tulenevate piirangutega toimetulekuks. Selle eesmärgiks on õpetada ja arendada inimese igapäevaeluoskusi, kasvatada võimalusi ühiskonnaelus osalemiseks ning toetada õppimist. Teenust vahendab Sotsiaalkindlustusamet. (Sotsiaalkindlustusamet, *s.a.*)

Erihoolekandeteenused on mõeldud psüühilise erivajadusega täiskasvanud inimestele ning nende eesmärgiks on inimese iseseisva toimetuleku arendamine ja tegevuste

juhendamine, teenuste sisuks aga inimeste toetamine või hooldamine (Rahu & Otepalu, 2010, lk 12). Erihoolekandeteenusteks on igapäevaelu toetamise teenus, töötamise toetamise teenus, toetatud elamise teenus, kogukonnas elamise teenus ning ööpäevaringne erihooldusteenus. Kuna raske või sügava vaimupuudega inimene vajab üldjuhul ööpäevaringselt pidevat kõrvalabi, juhendamist või järelevalvet, siis loetletud teenustest saavad nad kasutada vaid viimast kahte. Kogukonnas elamise teenuse sisuks on inimese põhivajaduste rahuldamiseks ja arenguks soodsa peresarnase elukorralduse loomine koos majutuse ja toitlustamisega. Ööpäevaringse erihooldusteenuse sisuks on inimese ööpäevaringne hooldamine ja arendamine koos majutuse ja toitlustamisega turvalises elukeskkonnas teenuseosutaja territooriumil. (Sotsiaalhoolekande seadus, § 100) Aastateks 2014–2020 koostatud erihoolekande arengukava sõnastab üldeesmärgiks psüühilise erivajadusega täisealiste inimestele võrdsed võimalused eneseteostuseks ning kvaliteetsed ja deinstitutionaliseerimise põhimõtteid järgivad erihoolekandeteenused (Sotsiaalministeerium, 2014). Deinstitutionaliseerimisena käsitletakse igasuguse abivajadusega inimestele kogukonnapõhiste teenuste sihikindlat arendamist, mille hulka kuuluvad ka ennetavad teenused, mis hoiavad ära vajaduse institutsionaalse hoolduse järele. Kogukonnapõhised teenused võimaldavad inimesel elada kogukonnas, pakkudes neile vajalikku tuge ja abi. (Tsuiman, 2016, lk 20)

Puudega inimesel on õigus saada endale vajalik protees, ortopeediline või muu abivahend, mille saamise korraldab alates 2016. aastast Sotsiaalkindlustusamet, olenemata isiku vanusest. Asenduskoduteenusele õigustatud lapsele osutatakse aga teenust kuni 18-aastaseks saamiseni või hariduse omandamisel kuni järgmise kooliaasta alguseni (Sotsiaalhoolekande seadus, § 117).

Riigi rahastatavale lapsehoiuteenusele on õigus raske või sügava puudega lapse seaduslikul esindajal kuni lapse 18-aastaseks saamise kalendriaasta lõpuni, kui selle teenuse vajadus on kirjas lapse rehabilitatsiooniplaanis ning hooldamine ei ole tagatud samaaegselt teiste sotsiaalteenustega (Sotsiaalhoolekande seadus, § 109).

Riigile on sotsiaalteenuste rahastamisel tihti abiks erinevad Euroopa toetusrahaga projektid, kuid siinkohal tuleb arvestada, et projekt on eesmärgistatud tegevus, millel on kindel algus ja lõpp, mistõttu saavad selle raames läbiviidavad tegevused kord läbi.

Näiteks Kangro tutvustab (2016, lk 3) Euroopa Sotsiaalfondi rahastuse tuge alates 2015. aastast, mis võimaldab suure hooldusvajadusega raske ja sügava puudega lastele suunatud lapsehoiu-, tugiisiku- ning transporditeenuseid varasemalt oluliselt suuremas mahus. Selle tegevuse eesmärgiks on kuni 18-aastastele raske ja sügava puudega lastele suunatud tugiteenuste arendamine ja pakkumine, vähendades seeläbi vanemate hoolduskoormust ja takistusi tööhõives. 2020. aastani kestva europrojekti mõte on arendada üle Eesti välja ühtlase kvaliteediga tugiteenused puuetega laste peredele nõnda, et need oleksid kättesaadavad kõikidele, sõltumata perede elukohast.

### **1.3.2. Tallinna linna rahastatavad teenused**

Kohaliku omavalitsuse korralduse seaduse § 6 lõige 1 sätestab omavalitsusüksuse ülesandeks linnas või vallas sotsiaalteenuste ja muu sotsiaalabi korraldamise (Kohaliku omavalitsuse korralduse seadus, 1993). Lastega peresid nõustavad ja abistavad lastekaitse spetsialistid ning puuetega inimeste hoolekande spetsialistid linnaosade valitsustes ja sotsiaal- ja tervishoiuametis. Tallinna sotsiaal- ja tervishoiuamet korraldab sotsiaalteenuste osutamist ning elukohajärgne linnaosavalitsuse sotsiaalhoolekande osakond suunab kliendi sobivale hoolekandeteenusele.

Kohaliku omavalitsuse poolt on korraldatud ja rahastatud need teenused, mille osutamiseks on vaja tunda ja hinnata elanike vajadusi, piirkonna võimalusi ja vastata nendele paindlikult. Nendeks teenusteks on sotsiaalhoolekande seaduse järgi sotsiaalnõustamine, koduteenused, eluasemeteenused, hooldamine perekonnas, hooldamine hoolekandeesutuses ja toimetulekuks vajalikud muud sotsiaalteenused.

Tallinna linn pakub raske ja sügava vaimu- ning liitpuudega lastele ja täiskasvanutele mitmeid erinevaid arengut toetavaid ning säilitavaid teenuseid, mille rahastamisel peavad sageli enda poolt panustama ka teenusesaajad. Teenuseid saab taotleda ainult see puudega inimene, kes on kantud Tallinna linna elanikeregistrisse. Alljärgnevalt on toodud loetelu koos lühikirjeldusega Tallinna linna pakutavatest teenustest, mis on leitavad kohaliku omavalitsuse kodulehelt.

- Puudega laste päeva- või ööpäevahoiuteenus koolivaheajal – eesmärgiks toetada raske ja sügava puudega lapse vanemat või hooldajat lapse kasvatamisel ja

hooldamisel ning pakkuda neile lastele koolivaheajal päeva- või ööpäevahoiuteenust koos arendavate tegevustega.

- Raske ja sügava puudega lapse hoiukodu teenus – eesmärgiks pakkuda puudega lapsele turvalist elukeskkonda ja hooldust asutuses ööpäevaringselt, toetades seeläbi lapse seaduslikku esindajat või hooldajat lapse kasvatamisel ja hooldamisel ning võimaldades isikul püsida aktiivsena tööturul või sinna uuesti naasta ja säilitada/suurendada tema iseseisvat toimetulekut ning võimalust aktiivselt osaleda ühiskonnaelus.
- Raske ja sügava puudega lapse tugiisikuteenus – eesmärgiks tagada turvaline ja toetav kasvukeskkond ning toetada iseseisvat toimetulekut koolis ja lasteaias ning olukordades, kus laps vajab puudest tulenevate sotsiaalsete, majanduslike, psühholoogiliste või terviseprobleemide tõttu juhendamist, julgustamist ja motiveerimist.
- Eestkoste seadmise nõustamine – kui puudega laps saab täisealiseks ning ta ei ole teovõimeline, siis seatakse täisealise piiratud teovõimega isiku varaliste ja isiklike õiguste ning huvide kaitseks talle eestkoste. Kohalik omavalitsus juhendab eestkoste seadmiseks vajalike dokumentide vormistamisel.
- Eluruumide kohandamise kulude hüvitamine – teenusele on õigus sügava ja raske puudega isikutel, kelle kasutuses olev eluruum asub Tallinna haldusterritooriumil ning eluruumi kohandamise kulud hüvitatakse osaliselt, kui selle tulemusena paraneb taotleja iseseisev toimetulek ja tegevusvõime igapäevastes praktilistes tegevustes; väheneb tunduvalt taotleja vajadus kõrvalabi järele liikumisel, hügieenitoimingutes, toiduvalmistamisel, turvalisuse tagamisel ja suhtlemisel ning kui kõrvalabi vajaduse rahuldamine teenuste või muu abiga ei ole otstarbekas või võimalik.
- Hooldaja määramine ja hooldajatoetuse taotlemine – täisealisele isikule hoolduse seadmine ja hooldaja määramine ning täisealise isiku hooldajale, puudega lapse vanemale, vanemaga abielus olevale isikule või eestkostjale hooldajatoetuse määramine ja maksmine.
- Hoolekandetasutusse suunamine – sobiva hoolekandetasutuse leidmine ning hooldusele suunamine.

- Igapäevaelu toetamise teenus – mõeldud vaimupuudega inimestele päevakeskuses, et parandada kliendi toimetulekut ja ennetada enneaegset hoolekandeaasutusse sattumist.
- Intervallhoiuteenused – eesmärgiks toetada raske, sügava või liitpuudega täiskasvanute perekondade toimetulek parima võimaliku elukvaliteedi tagamisel andes hooldajatele võimaluse ajutiseks puhkuseks või erijuhtudeks kodust eemalviibimiseks. Lastele osutatakse teenust keskmise, raske või sügava puude korral ning eesmärgiks ennetada pere toimetulekuraskusi ja võimaldada vanematel aktiivset osavõttu ühiskondlikust elust.
- Ööpäevaringne hooldus – teenus sisaldab kliendi juhendamist ja abistamist igapäevaelus vajalike toimingute sooritamise koos toidukordadega, aktiveerivatesse tegevustesse kaasamist, ohutuse tagamist ööpäevaringselt ning tervishoiuteenuse osutaja ravijuhiste järgimist.
- Päevategevuse- ja päevahoiuteenus – mõeldud nii raske ja sügava vaimu- ning liitpuudega lastele kui ka täiskasvanutele, et võimaldada hooldajale ajutist puhkust ning pakkuda klientidele loovat tegevust turvalises keskkonnas.
- Puuetega inimeste veoteenused – pakutakse juhuveo-, liiniveo- ja taksoteenust, vastavalt kas taastusravi- või rehabilitatsiooniasutusele, haridus-, tervishoiu- või hoolekandeaasutustele juurdepääsemiseks või isiklikeks sõitudeks. (Tallinn, *s.a.*)

Lisaks on Tallinna linnas alates 2015. aastast uueks pakutavaks teenuseks omastehooldaja asendusteenus, mille eesmärgiks on omastehooldajate hoolduskoormuse vähendamine lühiajalise puhkuse ja vaba aja võimaldamiseks. Seda osutatakse pealinna elanikele, kelle elukoht on rahvastikuregistri andmetel Tallinn ning see on hooldaja ning hooldatava jaoks tasuta. (Omastehooldaja..., 2016)

Kohalikul omavalitsusel on õigus, võime ja kohustus osutada oma elanikele nende toimetulekuks vajalikke sotsiaalteenuseid, lähtudes elanike õigustatud vajadustest ning arvestades linna võimalusi ja eripärasid (Tsuiman, 2012, lk 36). Teenuste osutamine peab tuginema isiku vajadustele, mistõttu saab erinevaid teenuseid ja toetusi kombineerides pakkuda kliendile parimaid lahendusi, et toetada tema iseseisvat ning inimväärikat toimetulekut.

## **2. UURIMUS VANEMATE VALMISOLEKUST SEOSES LASTE TÄISKASVANUKS SAAMISEGA**

### **2.1. Päevakeskus Käo tutvustus**

Päevakeskus Käo kodulehelt ([www.kaokeskus.ee](http://www.kaokeskus.ee)) nähtub, et päevakeskus on 1996. aastal Tallinnasse loodud sotsiaalteenuseid pakkuv asutus, mille eesmärgiks on pakkuda päevahoitu ja rehabilitatsiooniteenuseid loovas ja turvalises keskkonnas raske ja sügava vaimu- ning liitpuudega lastele ning täiskasvanutele nende parima võimaliku eneseteostuse saavutamiseks. Päevakeskuse Käo alla kuuluvad lastekeskus, Pae keskus ja Maleva keskus. Päevakeskus Käo missiooniks on luua igale teenusesaajale parimad võimalikud tingimused ea- ja võimetekohasteks tegevusteks. Nende visiooniks on olla kaasaegne ja elukvaliteeti väärtustav kompetentsikeskus erivajadustega inimestele.

Päevakeskuses Käo väärtustatakse professionaalsust ja kompetentsust, mistõttu on sealsed töötajad oma valdkonna asjatundjad, kes väärtustavad elukvaliteeti ja loovad selle parendamiseks tingimusi, seejuures tegutsetakse eesmärgistatult lähtuvalt päevakeskuse väärtustest. Oluline on ka koostöö ja partnerlus, mistõttu peetakse üksteisest lugu ja käitatakse väarikalt, väärtustatakse ja tunnustatakse igat teenusesaajat, töötajat ja koostööpartnerit ning ollakse usaldusväärsed. Suureks väärtuseks on inimesekesksus ja võrdvärsus, seega osutatakse teenuseid ühtsete põhimõtete alusel, arvestatakse inimese õiguste ja vajadustega ning peetakse lugu inimesest ja toetatakse tema võimetekohast eneseteostust. Ühtlasi on olulisel kohal ka innovaatilisus ja avatus, mille raames viiakse ellu uusi ideid, ollakse loovad ja panustatakse valdkonna arengusse.

Päevakeskuse Käo laste- ja Pae keskkuses osutatakse rehabilitatsiooniteenuseid ilma majutuseta keskmise, raske ja sügava puudega lastele ning täiskasvanutele ja koostatakse isiklike rehabilitatsiooniplaane. Lisaks pakutakse lastekeskuses

rehabilitatsioonivajaduse hindamist ja planeerimist, rehabilitatsiooniprotsessis osalemise juhendamist ja võrgustikutööd, rehabilitatsiooni tulemuste hindamist, sotsiaaltöötaja, eripedagoogi, logopeedi, füsioterapeudi, tegevusterapeudi ning muusikaterapeudi teenust.

Lastekeskuses pakutava päevahoiuteenuse eesmärgiks on raske ja sügava vaimu- ja liitpuudega lastele toimetulekut toetava ja arendava päevategevuse pakkumine. Toetatakse eelnimetatud puudega last kasvatavat perekonda luues tingimused vanemate tööle käimiseks. Teenuse sihtgrupiks on raske ja sügava vaimupuudega ning liitpuudega lapsed vanuses 7–18 eluaastat, kelle elukoht on rahvastikuregistri andmetel Tallinna linn ning kelle hariduse omandamine toimub põhikooli lihtsustatud riikliku õppekava alusel toimetuleku- või hooldusõppes. Teenuse osutamise aluseks on lapse rehabilitatsiooniplaan ning seda osutatakse kuueliikmelistes rühmades, kus töötab kahe lapse kohta üks sotsiaalpedagoog. Rühmad on komplekteeritud vastavalt laste tegevusvõimele ja käitumise eripärale. Päevakeskuse Käo lastekeskuses on teenusesaajatele loodud nende vajadustele vastavad võimalused saada terviklikult nii sotsiaalhoolekande kui ka haridusteenust koostööd Käo Põhikooliga. Kool on haridusliku erivajadusega lastele ning õppe- ja kasvatustegevus toimub individuaalse õppekava alusel ning väga tihedas ja tulemuslikus koostööd Päevakeskus Käoga.

## **2.2. Uurimiseeesmärk, metoodika ja valimi kirjeldus**

Lõputöö eesmärgiks on uurida Tallinnas asuva Päevakeskus Käo lastekeskuse teenusesaajatest raske ja sügava vaimu- ning liitpuudega laste vanemate valmisolekut seoses oma järeltulijate täiskasvanuks saamisega. Uurimisküsimused sõnastati järgmiselt:

- kui teadlikud on lapsevanemad muutustest, mille toob kaasa nende lapse täiskasvanuks saamine ning kas nad on tulevikuvõimalustest piisavalt informeeritud;
- millised on lapsevanemate mõtted ja tunded seoses oma lapse tulevikuga;
- kuidas hindavad vanemate valmisolekut oma puudega lapse täisealiseks saamiseks erialaspetsialistid.

Uurimisküsimustele vastuste leidmiseks otsustas töö autor kasutada kvalitatiivset uurimismeetodit, kuna antud lõputöö temaatikat silmas pidades, on olulised asjasse puutuvate inimeste hoiakud, suhtumised ning arvamused. Huvitatakse sellest, kuidas inimesed oma olemisele, kogemustele ja maailmale tähendusi omistavad (Atieno, viidatud Õunapuu, lk 53, 2014 vahendusel) ning töötatakse mitteamvuliste andmetega. Üldiselt viiakse kvalitatiivseid uurimusi läbi väikeste valimitega, kuna seda liiki uurimuste väärtus seisneb ehtsates ja juhtumile omastes üksikasjades, mida uurimus võib anda. Saadav teave on rikkalikum ja põhjalikum ning eeliseks on ka sõnaline väljendusrikkus arvamuste, kogemuste ja muljete kirjeldamisel. (McMillan & Weyers, lk 392, 2011)

Andmekogumismeetodina kasutati küsitlusi ja intervjuusid. Kvalitatiivse uurimistöö puhul kasutatakse küsitluste läbiviimise vahendina küsimustikke, kus on avatud lõpuga küsimused, millele antavad vastused sisaldavad kirjeldusi, vabu arvamused ja hinnanguid (Õunapuu, 2014, lk 159). Avatud küsimustele saadud vastused on kasulikud ka töö rikastamiseks autentsete tsitaatidega (McMillan & Weyers, lk 382, 2011). Küsimustik (lisas 1) saadeti e-posti teel 28 lapse vanemale, kes kasutab Päevakeskus Kāo lastekeskuse teenuseid, andes neile valida, kuidas nad soovivad neile vastata – kas suuliselt või kirjalikult. Kuigi verbaalselt küsimustikule vastamine võib anda rikkalikumaid tulemusi, kuna võimaldab uurijal vahetult respondendi vastustele reageerida ning vajadusel küsida täpsustavaid küsimusi, otsustas töö autor jätta lapsevanematele valikuvõimaluse vastamisviisi osas seetõttu, et polnud teada, milline on vanemate hoolduskoormus ning sellest tulenev vaba aja kasutamise võimalus suuliseks vastamiseks. Kuna käesoleva lõputöö teooriaosast nähtub, et puudega lapse vanematel on hoolduskoormus küllaltki suur, siis leidis töö autor, et pakutav võimalus valida, kas vastata küsimustikule suuliselt või kirjalikult, võib anda suurema tagasiside kui vaid võimalus viia läbi suuline vastamine. Kirjalikult küsimustele vastamise eeliseks on näiteks asjaolu, et vanemad said valida endale sobiva aja, millal seda teha, vajadusel vastamine pooleli jätta ning jätkata, kui selleks taas aeg tekkis. Lapsevanematele saadetud küsimustikus oli kokku 17 küsimust, neist 10 olid valik- või lühivastustega sotsiaaldemograafilised küsimused ning seitse avatud küsimused, millele respondendid said vastata vabas vormis ning nii pikalt kui soovisid. Küsimustele vastamise perioodiks

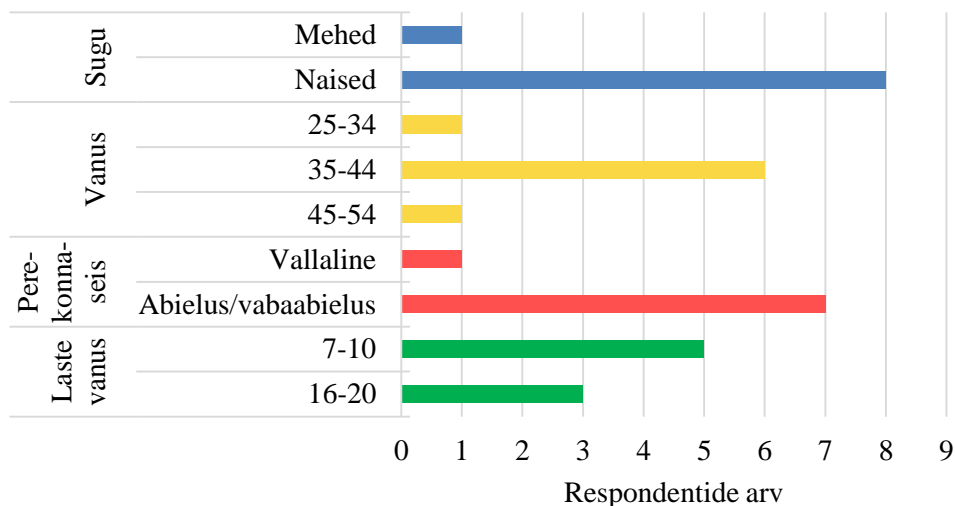
oli 04.04.2016–15.04.2016 ning selle aja jooksul saadeti tagasi seitse kirjalikku vastust ning tehti üks telefoniintervjuu, mis vastaja nõusolekul salvestati. Suuliselt vastatud küsimustiku vastused transkribeeriti ning kõik saadud vastused kodeeriti ehk neile anti väärtused ning analüüsiti.

Erialaekspertidega viidi läbi suulised intervjuud, kuna sooviti saada põhjalikku teavet. Intervjuu käigus sai autor paluda spetsialiste oma seisukohti põhjendada ning vajadusel kasutada lisaküsimusi. Intervjuud viidi läbi ajavahemikul 02.05.2016–06.05.2016 ning selle küsimused on leitavad käesoleva lõputöö lisast 2. Kohalike omavalitsuste töötajatega vesteldi telefoni teel eelnevalt kirjavahetuse käigus kokkulepitud ajal, Päevakeskus Käo lastekeskuse spetsialistiga viidi läbi näost-näku intervjuu päevakeskuse ruumides. Intervjuud salvestati ekspertide nõusolekul ning uurimistulemuste visualiseerimiseks need transkribeeriti ning kodeeriti. Kogutud materjal moodustab 52 minutit salvestatud intervjuusid ning ümberkirjutusena MS Wordis 1,5 reavahega trükituna 15 lehekülge teksti.

Ekspertintervjuud viidi läbi Tallinna kahe erineva linnaosa valitsuse sotsiaalhoolekande osakonna kahe spetsialistiga ning ühe Päevakeskus Käo lastekeskuse spetsialistiga. Linnaosavalitsuste töötajad on pikaajalise kogemusega erialaekspertid, kes on töötanud antud valdkonna peal 7–10 aastat. Nende tööülesanneteks on puuetega laste perede nõustamine ja juhtumikorraldus ning lastele mõeldud teenuste korraldamine – invatransporditeenus, riiklikult rahastatav lapsehoiuteenus, tugiisikuteenus jpm. Päevakeskus Käo spetsialist on töötanud keskkuses kokku seitse aastat, millest viimase jooksul on tegelenud keskuse töö korraldamise ja lapsevanemate ning koostööpartneritega suhtlemisega ehk peamisteks tööülesanneteks on koordineerimine ja kommunikatsioon.

Lapsevanemate osas moodustasid valimi vanemad, kelle raske või sügava vaimu- või liitpuudega laps kasutab Tallinnas asuva Päevakeskus Käo lastekeskuse teenuseid. 01.04.2016 seisuga oli päevakeskuses käivate laste arvuks 34, neist 32 kasvatavad nende vanem(ad) ning kaks on asenduskodulapsed. Neli vanemat ei soovi e-posti teel infot, mistõttu neile ka küsimustikku ei edastatud. Päevakeskuse teenust kasutavad lapsed olid nimetatud kuupäeva seisuga vanusevahemikus 7–20 eluaastat.

Lõputöös käsitletava lapsevanematest moodustunud valimi suuruseks on kaheksa respondenti, kes osalesid uuringus vabatahtlikult ning kelle vastuseid analüüsiti anonüümselt. Alljärgneval joonisel 1 on toodud respondentide jaotus soo, vanuse ja perekonnaseisu järgi ning nende laste vanuseline jaotus.



**Joonis 1.** Respondentide sugu, vanus ja perekonnaseis ning nende puudega laste vanuseline jaotus (autori koostatud)

Respondentide lapsed olid kuues erinevas vanuses – kõige enam (37,5%) oli vastajate seas 8-aastaste puudega lapse vanemaid, keda oli kolm, teiste vanuste (7-, 10-, 16-, 17- ja 20-aastaste) esindajaid oli kõiki üks ehk igaüks moodustas 12,5% kõikidest vastajatest. Nelja respondendi peres on puudega laps ainus laps, kolmes peres kasvab lisaks talle veel üks järeltulija ning ühes peres on lapsi neli. Kõikides peredes elavad liikmed kogu aeg koos, st ükski vanem või õde/vend ei käi kaugemal tööl/koolis. Üks respondentidest kasvatab oma puudega last üksi, seega on tema ainuke töökäija. Veel kahes peres käib tööl vaid üks vanem ning ülejäänud respondentide seas ehk viies peres käivad tööl mõlemad vanemad. Respondentide lastest oli kolmel vaid vaimupuue ning viiel lapsel esines liitpuue, seejuures kuuele lapsele oli määratud puude raskusastmeks sügav ning kahele raske puue.

Järgmises peatükis kirjeldatakse analüüsi tulemusi ning nende illestamiseks kasutatakse respondentide ning erialaspetsialistide tsitaate, kusjuures respondent on märgitud

suurtähega „R“ ning erialaspetsialist suurtähega „E“, seejärel on lisatud vastamisjärjekorra number, et lihtsustada vastuste jälgimist ja seoste tegemist.

### **2.3. Uurimistulemuste analüüs**

Puudega lapse sünd on kahtlemata elumuutev sündmus, mis sunnib vanemaid oma elu põhjalikult ümber korraldama. Nõnda selgus ka käesolevast uuringust, kuna vastanud vanematest üks on ümber õppinud ja töötab nüüd teises valdkonnas ning teise pere vanem tegeleb enese ümberkoolitamisega käesoleval perioodil. Ümberõpete eesmärgiks on tagada paindlikum töökorraldus, mis on puudega lapse vanemale äärmiselt oluline ning vajalik, et aega võimalikult optimaalselt kasutada.

Niisamuti võib puudega lapse sünd tekitada šokki ning viha, mistõttu võib vanem soovida oma lapsest loobuda. Käesoleva uuringu raames vastanud kaheksast respondendist olid abielus või vabaabielus seitse, seejuures ükski vastaja ei täpsustanud, kas tegemist on lapse bioloogiliste vanematega või mitte. Ühe üksikvanemaga läbiviidud vestluse käigus selgus, et lapse teine vanem loobus lapsest, kui järeltulija oli 5-aastane ning respondendi märkuste põhjal võib järeldada, et ta ei pea lapse hüljanud vanemast suurt lugu. Vastaja selgitas ka asjaolu, et hetkel tal on küll suhe, kuid see ei ole kestnud pikalt ning puudega lapse kõrvalt on keeruline aega leida. Lisati veel, et erinevaid suhteid on aja jooksul olnud mitmeid, kuid üle viie aasta pole ükski kestnud, kuna uus kaaslane pole suutnud respondendi vaimupuudega lapsega leppida.

Üks respondent tõi korduvalt välja oma puudega lapse nõrga tervise, mistõttu olevat temaga liiklemine ühistranspordis raskendatud – laps pidavat kõik pisikud väga kergesti külge võtma ning haigust pärast raskelt läbi põdema. Samal põhjusel ei käida ka avalikel üritustel, kuna kardetakse uusi nakkuseid: „Kuna lapse tervis on väga nõrk, siis suurteil üritustel temaga käia ei taha, haarab kindlasti mingi viiruse kaasa, kui rahvast kuskil rohkem koos“ (R3).

Alljärgnevalt on kirjeldatud ning analüüsitud pikemalt teemade kaupa respondentide antud vastuseid, tehtud üldistusi ning kokkuvõtteid tulemustest.

### **2.3.1. Vanemate hinnang hoolduskoormusele ja majanduslikule toimetulekule**

Uuringu käigus esitati respondentidele küsimus nende hoolduskoormuse suuruse ja selle jagunemise kohta. Sooviti teada saada, kes tegeleb puudega lapsega, kui ta ei ole koolis või päevakeskuses. Vastustes toodi kuuel juhul välja, et koormus on jaotatud vanemate vahel võrdselt, seal hulgas kahel juhul mainiti, et füüsiliste tegevuste puhul on hooldajaks isa, kuna ema jõud ei käi lapsest enam üle (16- ja 20-aastasest). Ühes perekonnas olevat nädala keskel suurem koormus kodusel vanemal ning nädalavahetustel tööl käival vanemal. Kuna üks vastajatest oli üksikvanem, siis tema märkis, et hoolduskoormus on küllaltki suur, mistõttu on laps aeg-ajalt nädalavahetustel intervallhoius ning samuti kasutavad nad tugiisikuteenust. Teised respondendid nimetatud teenuste kasutamist välja ei toonud, küll aga mainiti, et vahel harva aitavad vanavanemad (kahe pere puhul) ning ühe pere laps käib nädalavahetustel vanavanemate juures lausa tihti. Nendes peredes, kus on ka teisi lapsi, mainiti kahel korral, et õed-vennad aitavad puudega lapsega tegeleda, samas ühes peres seda kohustust vennale pandud polnud. Üks respondent tõi välja, et koolivaheaegadel on üks vanematest lapsega kodus, kuigi nii ema kui ka isa käivad tööl.

Hoolduskoormuse kirjeldamisel mainis ühe pere esindaja ka asjaolu, et vanematel ei jää aega kahekesi koosolemiseks ning hobidega saavad nad tegeleda kordamööda. Teise pere vanem aga kirjeldas valupunkti, kuidas suure hooldamisvajaduse tõttu jäi üks vanematest koguni oma tööst ilma, kuna pidi haige lapsega pidevalt kodus olema ning töölt puuduma.

Kokkuvõtvalt saab öelda, et vanemate hoolduskoormus on küllaltki suur, kuid samas on nad leidnud võimaluse seda omavahel jagada, kel võimalik. Vastanute seast vaid üks vanem tunnistas, et kasutab toetavaid teenuseid, et enda hoolduskoormust vähendada, mida peaksid kindlasti ka teised vanemad kaaluma.

Teiseks uuringu käigus esitatud avatud lõpuga küsimuseks oli majanduslikule toimetulekule hinnangu andmine. Vanemate käest taheti teada saada, kas nad tunnevad, et on pidanud raha puudumise tõttu millestki loobuma, näiteks toidust, uutest riietest, reisimisest vms. Siinkohal jaotusid vastused pooleks, kuna neli vanemat pidas pere sissetulekuid piisavaks ning leidis, et nad pole pidanud millestki loobuma. Ilmeka näitena

toodi võimalus reisimise kohta: „Käime 1–2 korda reisimas ja puudega laps on alati kaasas“ (R5).

Samas neli teist peret tunnevad, et on pidanud paljudest asjadest loobuma, seal hulgas ka reisimisest: „Puhkusereisidest ei mäleta enam midagi.../.../“ (R3). „Korras ja suurem eluase, puhkusereisid“ (R4).

Kusjuures eluaseme teemat on käsitletud ka kaks teist vastajat, kuid eelkõige kodu asukoha suhtes. Peetakse oluliseks, et elukoht asuks Tallinnas või selle lähiümbruses, kuna siis on teenused kõige paremini kättesaadavad. Üks respondent on loobunud maja ostmise plaanidest, kuna pealinna lähistel on kinnisvara liiga kallis ning teine vastaja tunnistab, et lapse tõttu koliti maalt linna üüripinnale, et vajalikke teenuseid kasutada. Samas maja maale jätsid nad alles ning raha kulub ka selle ülalpidamise peale. Üks vastaja tunnistab, et maja katus vajaks vahetamist, kuid kuna eelkõige napib aega, siis ei jõua ise teha ning samas ei soovita professionaalidele maksta sellise töö eest, millega ka ise hakkama saaks. Üks lapsevanem kirjeldab, kuidas nende peres ostetakse toitu sooduspakkumistelt ning riideid õmmeldakse ise. Küsimuse vastuste põhjal ei saa siiski luua otseseid seoseid ega teha järeldusi pereliikmete arvu, tööl käivate vanemate arvu ning respondentide hinnangute vahel oma majandusliku toimetuleku suhtes. Näiteks neljaliikmeliste perede seast vaid üks vastanu kolmest väitis, et nad on pidanud raha puudumise tõttu millestki loobuma ning ainus respondent, kelle peres on kuus liiget, ütles, et nemad on saanud endale kõike lubada.

### **2.3.2. Vanemate plaanid seoses lapse tulevikuga**

Järgmise teemana käsitleti tulevikku puudutavaid küsimusi, mille käigus taheti teada saada, kas vanemad mõtlevad juba selle hetke peale, mil nende puudega laps saab täiskasvanuks. Uuriti, mis saab siis teisiti olema ning mis võimalusi nad oma lapsele näevad. Niisamuti taheti teada saada, kas on langetatud juba mingeid kindlaid otsuseid. Kuna vastajate laste vanused olid küllaltki erinevad, siis anti ka erinevaid vastuseid. 16-, 17- ja 20-aastaste laste vanemad olid otsused langetanud ning selle teema peale juba põhjalikult mõelnud. Kuna üks neist lastest on juba täiskasvanu, siis nende pere jaoks ei muutu tavarutiinis muud, kui vaid lapse päevakeskuse asukoht. Samas mainiti ka asjaolu, et teenuseid on jäänud vähemaks ning need on läinud kallimaks. Sama kinnitas ka 17-

aastase lapse vanem, kes kogu protseduuriga hetkel tegeleb ning vajalikke pabereid korda ajab – päevakeskuse omaosaluse hind pidavat tõusma neljakordseks. Seega kaks respondenti, kelle laps juba on või on peagi saamas täiskasvanuks nentisid, et nende järeltulija jääb elama koju ning hakkab kasutama päevakeskuse teenust. Samas 16-aastase lapse vanem ütles, et plaanivad ta saata peremaja-tüüpi hooldusasutusse, kus ta saaks iseseisvamalt elada ning võimalusel alati kodus käia.

Peremaja-tüüpi elamist plaanivad kasutada oma lapse puhul ka hetkel 8-aastase vanemad, kuigi nendivad, et väga keeruline on tulevikku ette näha. Samad mõtted on ka teise samas eas lapse vanematel, et laps saaks koos teistega toimetada ning enda võimetele vastavat iseseisvat elu elada. Teise variandina näevad nemad, et laps elab kodus ning kasutab päevakeskuse teenust, kuid sellest, et puudega järeltulija täielikult iseseisvuks ja kõrvalist abi ei vajaks, ei julge nad unistadagi. Samas mainitakse, et kuna laps on alles 8-aastane, siis selle peale väga põhjalikult mõeldud pole ning sama nendivad ka kahe lapse (8- ja 10-aastase) vanemad. 7-aastast kasvatav respondent oli oma vastuses resoluutne, et nemad oma last hooldekodusse panna ei plaani, vaid soovitakse minna kõik koos maale elama. Ühtlasi leiti, et see teema on nende jaoks ebameeldiv: „Samas ei oska pikalt ette mõelda, praegu väga ei taha ka. Ebameeldiv teema. /.../ Hooldekodusse panek tundub hirmutav.“ (R5)

Vastajad tõid välja ka selle, et juhul, kui nad lapse täiskasvanuks saades talle olemiseks kohta ei leia, siis on see kõige halvem stsenaarium, kuna üks vanematest peab sel juhul temaga koju jääma ning pere majanduslik toimetulek halveneks märgatavalt. Samas üks pere astub selle suunas juba samme, et end varakult ette valmistada, kui see nii minema peaks – mõlemad vanemad koolitavad ja harivad end nõnda, et vajadusel saaks vaba graafikuga ning ka kodus tööd teha, kuna ei taheta jääda abirahadest sõltuvaks.

### **2.3.3. Vanemate teadlikkus ning informeeritus teenuste ja toetuste osas**

Alapeatükis 1.3 on töö autor loetlenud ning kirjeldanud nii vaimupuudega lastele kui ka täiskasvanutele mõeldud sotsiaalteenuseid ja -toetusi. Uuringu käigus sooviti teada saada, kuivõrd kursis on Päevakeskus Käo teenuseid kasutavad lapsevanemad võimalustega, mida nad saaksid kasutada oma lapse täiskasvanuks saamisel. 16-aastase vanem loetles kuus erinevat sotsiaalteenust ning nimetas ühe Tallinna linna poolt pakutava toetuse, 20-

aastase vanemad nimetasid teenuseid, mida nad juba kasutavad – päevahoid (hetkel veel lastekeskuses, sügisest täiskasvanute oma), sotsiaaltransport (koos soodustusega), intervallhoid ning toetusena pensionilisa. Samas 17-aastase lapse vanem tunnistas, et ei ole veel kõige vajalikuga kursis:

Ei ole kursis, et ei ole veel. Ma praegu just hakkasingi aprilli alguses neid täiskasvanute asju ajama siin, et juba mingi.. ha-ha-haa... nädal aega. Ma pean mingi kohtusse avaldused tegema, et ta mingi eestkostjaks hakkama ja mingi need puuderahad ja need asjad, et ma neid ei kuritarvita ja ma üldse.. ma ei.. kuul koos noh. (R7)

Nooremate laste vanemad nentisid, et neil pole head ülevaadet, milliseid sotsiaalteenuseid- või toetusi on täiskasvanud puuetega inimestele mõeldud. 7-aastase ema tunnistas, et ei ole uurinud ning 8-aastase vanem, et teab vaid seda, et kui laps lõpetab Käo Põhikooli, siis on tal võimalus edasi minna noortekeskusesse. Samas üks vastaja, kelle puudega laps on kaheksane, loetles kolm teenust, mida nad saaksid kasutada. Teine respondent pidas siinkohal hoopis vajalikuks märkida, et isegi lastele pakutavaid teenuseid ei saa kasutada, kuna pole pakkujaid: „Näiteks lapsehoiuteenus puudega lapsele. Pole ettevõtet, kes antud teenust pakuks – hoidjate arv on piiratud ja kõigil on juba niigi palju tööd.“ (R2)

Käesoleva uurimuse käigus küsiti respondentidelt, kellelt, kust ja millist abi või nõu on nad tuleviku osas küsinud ja kas nad on soovitud abi saanud. Ühtlasi taheti teada, kas vanemad tunnevad, et vajaksid rohkem infot/teadmisi/ettevalmistust seoses muudatustega, mis toimuvad, kui nende puudega laps saab täisealiseks. Respondentide vastustest selgus, et suures osas loodetakse Päevakeskus Käo peale ning enamasti on sealt ka vajalikku abi ning infot saadud, kinnitavad peagi täisealiseks saavate laste vanemad. 16-aastase ema kirjeldab, et nemad on saanud infot ka kohaliku omavalitsuse hoolekande osakonnast, Sotsiaalkindlustusametist ning nii päevakeskuse töötajatelt kui ka juhilt. Nemad hindavad saadud infot piisavaks, peavad end väga teadlikuks ning leiavad, et lisaks infot ei vaja. Ühtlasi on neil hetkel piisav võrgustik, kust info jookseb ning see rahuldab täiesti. Samas 17-aastase puudega lapse vanem leiab, et info jõuab temani tihti

viivitusega, mil vajalikud kuupäevad on juba möödas ning on oma asjaajamisega hiljaks jäänud. Ta soovib, et infot jõuaks temani rohkem ja paremini:

*/.../ praegugi käisime aasta alguses ja tegime mingid lepingud, need invatranspordid ja asjad ja intervalli ja siis ka nagu küsisin, et millal ma nagu seda asja ajama pean hakkama, siis öeldi, et */.../(sünnikuu väljajätt anonüümsuse huvides – autori märkus)* saab 18, et siis mingi aprilli algul. Siis nüüd läksin sinna *(kohalikku omavalitsusse – autori märkus)*, siis mingi uus tädi seal, et oi te oleks pidanud ammu hakkama ajama. Siis oligi, et ma võtsin lihtsalt töö juurest mingid vabad päevad endale, et mingi jooksin lihtsalt, ma ei tea, igast mingi asjade vahet.*

(R7)

Samas lisab, et kohaliku omavalitsuse sotsiaaltöötaja käest on ta saanud ka kasulikku infot, kuna too soovitas tal teha lapsele pangakaardi, sest siis on lihtsam toetuste rahadega arveldada ning abivahendite jms eest tasuta, mistõttu ei pea vanem hakkama aruandluse jaoks ostutšekke ega arveid koguma.

Nooremate laste vanemad tunnistavad, et vajavad väga palju infot ja teadmisi juurde, kuid samas lisavad, et mitte veel, kuna see aeg tundub kauge olevat ning pole aega põhjalikult süüvimiseks olnud. 10-aastase vanem nendib, et hetkel pole ka aega ega jaksu. Leitakse, et nõustamist vajatakse kõige osas, mis on oluline teada, toetudes just teiste vanemate kogemustele. Mainitakse, et varasemalt saadi infot saatesarjast „Puutepunkt“, kuid enam mitte ning praegu toimuvate muudatustega ollakse kursis vaid nii palju kui meedia kajastab.

#### **2.3.4. Vanemate hinnang sotsiaalhoolekandesüsteemile**

Respondentidelt paluti hinnangut Eesti sotsiaalhoolekandesüsteemi pakutavatele võimalustele, mis puudutab võimalikult sujuvat üleminekut puudega lapsest puudega täiskasvanuks ning paluti kirjeldada, millega on vanemad rahul ning mis võiks paremini olla. Viis respondenti nentisid, et ei ole teemaga väga kursis ning ei oska sellele küsimusele vastata. Samas lisati, et kuuldud on vaid negatiivset, et teenuseid vajavaid noori on rohkem kui pakutavaid võimalusi. Mainiti ka, et ajakirjanduse ja teiste inimeste kaudu on kuuldud, et see on pigem keeruline ja valus teema. 8-aastase lapse vanem ütles, et seetõttu tekitab tulevik suurt hirmu ja teadmatust, mida tegema peaks. Kuigi nenditi, et

teemaga ei olda väga kursis, anti endapoolne subjektiivne hinnang süsteemile siiski. Leiti, et Kåo Põhikool ja päevakeskus on üks väheseid, kui mitte ainuke asutus, millel on ühtne tervikstruktuur algusest lõpuni, st et laps saab alustada oma kooliteed ning sealt vastavalt vanusele edasi liikuda järgmistele teenustele. Oluliseks peetakse, et inimest ümbritsev suhtlus ning toimimisstruktuur jääksid samaks. Respondent leidis, et riik peaks sellele rohkem läbimõeldumalt lähenema, kuhu puudega noored tulevikus edasi liiguvad ja kus vastavalt oma eripäradele olla saavad.

Samas 16-aastase lapse vanem väljendas olemasoleva süsteemiga rahulolu, kuid nentis, et lastel on rohkem teenuseid ja enam võimalusi kui täiskasvanud puudega inimestel, kuid siiski hoidis positiivset joont: „Loodan, et nüüd uuenduste tuultes rehabilitatsiooniteenused Sotsiaalkindlustusameti all ja abivahendid, et teenuste ja abivahendite kättesaadavus veelgi paraneb ja kui meie laps saab 18, siis on asjad veel paremini. Olen optimist.“ (R1)

Kaks respondenti vaatasid sotsiaalhoolekandesüsteemi kui väiksemat tervikut ning kommenteerisid lähemaid instantse. Loodetakse, et üleminek lastekeskuse päevakeskusest täiskasvanute omasse tuleb sujuv ning nenditi, et praguseks on Päevakeskus Kåo töötajad selle nimel palju vaeva näinud. Teine respondent kurdab, et kohalikus omavalitsuses on töötajad vahetunud ning tänu sellele ei olda kõige vajalikuga kursis, mistõttu ei saada sealt enam vajalikul määral tuge ning abi, nagu oldi harjunud.

### **2.3.5. Vanemate mõtted ja tunded seoses tulevikuga**

Viimase küsimusena küsiti raske ja sügava vaimu- ning liitpuudega last kasvatavate vanemate käest nende mõtete osas seoses tulevikuga – millised on nende ootused ja hirmud ning millisena kujutlevad nad oma lapse tulevikku.

Respondendid väljendasid oma soovi, et lapsel oleks tulevikus turvaline elukeskkond ning et ta ei jääks koju, kus arvatavasti toimuks lapse taandareng, kuna vanemad ei suudaks kodus iseseisvalt temaga nii aktiivselt tegeleda, kui vaja oleks, mistõttu kardetakse ka läbipõlemist. Koguni neli respondenti tõi välja, et pelgavad nii füüsiliselt kui ka vaimselt läbi põleda. Üks vanem nentis, et tunneb hirmu järeלטulija kodust ära

saatmise ees. Muret teeb nii lapse hakkamasaamine uues kohas kui ka harjumuspäratu kodu ilma puudega lapseta.

Kolmel korral mainiti kartust, kuidas tulevikus majanduslikult hakkama saada ning see hirm on ka üksikvanemal, keda lapse kasvatamisel rahaliselt ei toetata praegugi:

Et ma ei kujuta ette kui mingi hooldekodu.. need ju maksavad ka mõnuga. Et siin ma ei teagi no, et lapse teise vanema käest ma arvan, et ma ei saa sealt pennigi. Et pole siia maani saanud, ma arvan, et kui ta (puudega laps – autori märkus) lähebki kuhugi, siis ega ma sealt ikkagi midagi ei saaks. (R7)

Kaks vanemat tõid suurima hirmuna välja selle, et mis saab lapsest siis, kui vanemaid enam ei ole – kes järeltulija eest hoolitseb ning kas laps saab siis seda, mida ta vajab ning kas arvestatakse ka tema eripäradega. Kui ühe vanema käest paluti täpsustust, kas ta mõtleb tuleviku peale või pigem väldib seda teemat, siis öeldi, et mõeldakse, kuid siis tekivad muremõtted ning tuju läheb halvaks. Sama väljendas ka teine respondent (7-aastase lapse vanem): „Hirmud on väga suured, kurb tunne samuti. Tõrjun neid mõtteid. Lohutame end sellega, et ei pea sellele veel täna mõtlema.“ (R5)

Lapsevanema käest, kelle laps läheb sügisest täiskasvanute päevakeskusesse, küsiti, mis tunded teda seoses selle muutusega valdavad ning mis ta arvab, kuidas laps sellesse suhtub. Respondent leidis, et see üleminek läheb arvatavasti sujuvalt, kuna laps on käinud samas majas intervallhoiuis ning seega füüsiline keskkond on tuttav, niisamuti on töötajad enam-vähem teada, seega antud muudatus teda niivõrd ei hirmuta ega muretsema pane.

Eelkõige toodi siiski välja lootusi tuleviku osas, et lapsel oleks koht, kus ta saaks olla koos teiste omasugustega, kus temaga tegeletaks ning oleks olemas järelevalve ja turvalisus. Soovitakse oma lapsele parimat ning loodetakse, et ta leiab tulevikus endale sõpru ning koha, kus oleks mõni tegevus, mis tunduks lapsele olulisena. Üks vanem väljendas lootust imele, et laps saaks terveks või leitaks ravim, millega saaks järeltulija haiguse kontrolli alla ning laps iseseisva eluga hakkama.

### **2.3.6. Erialaspetsialistide hinnang vanemate valmisolekule**

Intervjuude käigus paluti esmalt kahel linnaosavalitsuse ning ühel Päevakeskus Kāo lastekeskuse spetsialistil anda hinnang lapsevanemate valmisolekule oma puudega lapse

täiskasvanuks saamiseks. Paluti selgitada oma nägemust, kui informeeritud ja teadlikud on vanemad sellest, mis muutub nende ning nende lapse elus, kui viimane saab täisealiseks. Kõik kolm vastajat olid arvamusel, et lapsevanemad ei ole selliseks elumuutuseks valmis. Toodi välja kaks aspekti – emotsionaalne ja organisatoorne valmisolek. Omavalitsuse töötajad leidsid, et vanematel on informatsioon väga puudulik, eriti vene keelt kõnelevatel vanematel, kuna tihtipeale ei ole piisavalt venekeelset infot saadaval. Vanematel pidavat olema ka probleem vahe tegemisega, kes on hooldaja ja kes eestkostja. Viimaseks hakkamist pelgavad taaskord vene keelt kõnelevad vanemad, kuna see toob kaasa avalduse esitamise kohtusse ning aruandluse, mis peavad olema eesti keeles. Seetõttu ei taheta end tihtipeale ka kuni viimase hetkeni vajaliku infoga kurssi viia, kuna kõik tundub liiga keeruline ja võõras. Lisaks toodi välja, et vanemates tekitavad segadust erinevad vanused – kui eeskostet peab vormistama alates 18ndast eluaastast, siis töövõimetuspensioni saab taotleda juba 16-aastasele lapsele. Siinkohal tekib vanemates vastuolu – ühes mõttes on laps siiski veel alaealine, kes saab lastele mõeldud teenuseid ja toetusi, kuid samas töövõimetuspensioni määramisel võetakse 16-aastast kui täiskasvanut. Teise linnaosa spetsialist märkis, et vanemad ei ole valmis selleks, et väga paljud lastele mõeldud teenused lõppevad lapse täiskasvanuks saamisel – see muutus on drastiline. Seega tõehetk, mil vanem hakkab seda teadvustama, tuleb paljudele siiski üllatusena, kuna mõeldakse, et kõik jätkub ning ka täiskasvanud puuetega inimestele pakutakse samas mahus teenuseid. Lisati, et paljuski tänu lasteasutusele, mille teenuseid pere kasutab, on vanemad saanud teadlikumaks: „Nad on hakanud viimasel aastal lihtsalt tõenäoliselt selle asutuse suunamisel, kus laps käib, tegelema sellega. Ega nad reeglina ise nii väga kursis ei ole.“ (E3)

Päevakeskus Kāo spetsialist aga leiab, et suurim puudujääk vanemate valmisolekus on siiski emotsionaalne, kuna nende keskuse teenuseid kasutavaid vanemaid hoiavad nad kõige vajalikuga ise hästi kursis. Selgitati, et vaimne valmisolek on väga kehv ning vanemad elavad lapse täiskasvanuks saamist tihtipeale isegi valusamalt üle kui lapsed. Emad ja isad vajavad sel hetkel väga palju suhtlemist ning nõustamist, nad helistavad tihti päevakeskusesse ning küsivad kõike mitu korda üle. Vanematega tegelevad nii lastekeskus kui ka see asutus, kus täiskasvanud laps hakkab teenuseid saama ning käiakse koos uut maja vaatamas, kuna vanemad vajavad seda. Kuigi Päevakeskus Kāo hakkab

vanemaid juba väga varakult üleminekuks ette valmistama, siis ikkagi kuni viimase hetkeni vanemad justkui ei teadvusta endale seda fakti, et nende lapsest saab peagi täiskasvanu ning kõik muutub.

Kui erialaspetsialistidel paluti hinnata, kas aastate jooksul, mil nad on seda tööd teinud, on vanemate valmisolek oma puudega lapse täiskasvanuks saamiseks muutunud, leidsid kõik, et olukord on paremaks läinud ning vanemad teadlikumaks saanud. Seda eelkõige just seetõttu, et võimalusi on rohkem tekkinud, st puuetega täiskasvanutele on tänapäeval pakkuda enam kui vaid hooldekodu. On avatud erinevaid päevakeskuseid ning ka ööpäevaringsed erihoolekandeteenuseid pakkuvaid asutusi kujundatakse ümber väiksemateks ning kliendikesksemateks. Seega umbes kümne aasta taguse ajaga võrreldes on vanemad teadlikumaks saanud just seetõttu, et tol ajal ei olnudki valikuvõimalusi, mida pakkuda, mistõttu vanematel ei saanudki neist aimu olla. Üks kohaliku omavalitsuse spetsialist tõi välja, et vanemate valmisolek tulevikuks on paranenud ka seetõttu, et nad on rohkem organiseerunud ning vanematel on tekkinud ühingud ja liidud, mis aktiivselt tegutsevad ning kust abi ja nõu saadakse. Väga palju olevat intelligentseid vanemaid, kes ise otsivad ja tegutsevad ning vajadusel loovad uusi üksuseid, kust abi saadaks. „Et minu meelest seda nagu kümme aastat tagasi nii palju nagu ei näinud, et nad olid nagu.. puudelapse vanemad olid rusutumad kuidagi.. või lihtsamad.“ (E3)

Ekspertintervjuu ühe küsimusega sooviti spetsialisti arvamust selle kohta, millal lapsevanemad peaksid hakkama end muutuvate toetuste ja teenustega kurssi viima ning oma puudega lapse tuleviku osas otsuseid langetama. Siinkohal erinesid veidi linnaosavalitsuste spetsialistide arvamused, kuna üks oli seisukohal, et õige aeg on siis, kui laps saab 16, kuna tol hetkel tuleb laps panna soovitud teenuse järjekorda. Samas kui teine ütles, et piisab, kui vanemad viivad end uute toetuste ja teenustega kurssi aasta enne lapse kooli lõpetamist. Ka Päevakeskus Käo spetsialist oli arvamusel, et vanemad peaksid otsused langetama ning end vajalike muudatustega kurssi viima võimalikult vara, ükskõik, kuhu nad soovivad oma lapse teenusele saata, kuna järjekorrad on väga pikad. Rõhutati, et seda on vaja teha koheselt, kui laps saab 16: „KOHE on vaja panna. Et siin ei saa oodata, kuni on 19 või 20 käes, sest siis võib mitu aastat kodus vaja olla.“ (E2)

Samas lisati, et Päevakeskus Käo võtab vanemate kurssi viimise enda õlgadele, kuna ka neil endal on seda infot vaja, et osataks korraldada ning planeerida oma keskuste tööd. Näiteks kui soovitakse avada täiskasvanute keskuses uut rühma, siis on vajalik selle kulu linnaeelarvesse sisse arvestada ning kuna need protsessid kestavad väga kaua, on oluline, et uue rühma avamise vajadus oleks teada võimalikult vara. Mistõttu soovitaksegi, et vanemad oleksid teadlikud juba võimalikult varakult ning langetaksid vajalikud otsused oma laste tuleviku osas, kuna see annab olulise info ning kindlustunde kõikidele osapooltele.

Linnaosavalitsuste spetsialistide käest sooviti teada saada, millist ülevaadet nad omavad oma piirkonna puuetega lastest. Mõlemad töötajad tõid välja, et teatakse paremini neid lapsi, kes kasutavad sotsiaalteenuseid, näiteks invatransporti, riigi rahastatavat lapsehoiuteenust või tugiisikuteenust. Siiski arvatakse see olevat väike osa puuetega laste koguarvust, kuna kohalikust omavalitsusest otsivad abi üldjuhul vaid raske ja sügava puudega laste pered, mistõttu neid ka teatakse. Lisaks maksab Tallinna linn kord aastas puudega lapse toetust, mille taotlemiseks peab tegema kas elektroonilise avalduse või minema selle vormistamiseks linnaosavalitsusse. Siinkohal saavad lastekaitsetöötajad ülevaate nendest lastest, kelle vanem käib taotlust kohapeal esitamas ning samas on võimaldatud töötajal teha ka väljavõte Maksu- ja Tolliameti andmebaasist, mis näitab, kui paljudele lastele nende piirkonnas toetus määratud on.

Erialaspetsialistidelt küsiti, kuidas on linnaosavalitsuse ja Päevakeskus Käo poolt korraldatud võimalikult sujuv üleminek puudega lapsest puudega täiskasvanuks ning kuidas spetsialistid vanemaid selle protsessi juures aitavad. Esimese asjana toodi välja informatsiooni jagamist, kuna eelkõige just seda vanemad vajavadki. Linnaosavalitsuses on info jagamine korraldatud üldjuhul nõnda, et kui vanem läheb kas näiteks teenuse lepingut sõlmima või mõne muu murega spetsialisti vastuvõtule, siis selle visiidi käigus juhib ametnik vanema tähelepanu ka lapse vanuse ning tulevikuplaanidele mõtlemise peale. Toodi välja, et 2016. aasta alguses jagunenud rehabilitatsiooniteenused tekitavad segadust veel töötajaiski, seega pole imestada, et ka vanemad end selles vallas ebakindlalt tunnevad. Ühe linnaosavalitsuse spetsialist selgitas, et kui ta märkab, et puudega laps saab peagi 16, siis ta hakkab vanemale rääkima, et tuleviku peale tuleb mõelda ning langetada

otsus, mis tema noorest edasi saab – kas ta läheb erihoolekandeteenusele või soovib minna Tugikeskusesse Juks või Kāo päevakeskusesse. Kui vanemad ei tea veel vastust sellele küsimusele, siis soovitatakse rääkida lapse praeguse õpetajaga, kes järeltulijat kõige paremini tunneb ja tema võimeid teab ning seega oskaks vanemale võib-olla parimat lahendust soovitada. Linnaosavalitsuse ametnik toonitas, et varane informeerimine ning suunamine on väga oluline ka teenuste järjekordade tõttu, kuna kohtade arv on minimaalne, seega ametnikupoolne vanema surveamine selles osas vajalik. 17-aastase puudega lapse vanem suunatakse lastekaitsepspetsialisti külastamisel ka ametniku juurde, kes tegeleb eestkostega, et vanem saaks aimu, mis teda ees ootab. Seega üritatakse ennetada n-ö viimase minuti segadust, andes vanemale eestkostet puudutavad infot ja juhiseid juba võimalikult varakult. Kuna eelmainitud spetsialisti linnaosa on küllaltki suur ning kliente palju, siis on antud sotsiaalhoolekandekandekandakonnas mitmeid erinevaid töötajaid. Iga ametnik tegeleb oma tööloiguga, näiteks on eeskostespetsialistid, täisealise hooldajatoetuse määravad, puuetega inimeste spetsialist jt. Kogu vajaliku info ning suunamise, kelle poole lapsevanem peab teatava info või abi vajamisel pöörduma, annab vanemale lastekaitsepspetsialist.

Teise linnaosa erialaspetsialist tõi välja, et selliseid vanemaid, kes pöördusid spetsialisti poole vaid seetõttu, et nende puudega laps on peagi täiskasvanuks saamas ning nad sooviksid ses osas nõu või abi, on väga vähe – vaid 1–3 juhtu aastas. Ametnik mainis, et kui vanemad tulevad abipalvega, siis mõneks ajaks võtab asutus juhtrolli enda kätte ning hakkab otsima, mis võimalusi noorele pakkuda. Arvestatakse, kus laps käis põhikoolis, kas hooldusklassis või toimetulekuklassis ning millised variandid olemas on. Kuigi valikuvõimalusi ei ole väga palju, helistatakse teenusepakkujatele ise ja uuritakse ning kui mõned variandid on välja valitud, kutsutakse vanem kohale ning räägitakse võimalused läbi. Lõpliku valiku teevad siiski vanemad, kuid linnaosavalitsuse spetsialistid on vajadusel soovitude ning juhendamise alati valmis aitama. Ka selle linnaosa töötaja tõi välja, et üldjuhul jõutakse puudega lapsest puudega täiskasvanuks üleminekut puudutavate teemade juurde teiste probleemide lahendamise käigus ning lapsevanem ise palub abi. Töö autor küsis intervjuu käigus linnaosavalitsuse töötajalt olukorra kohta, mil näiteks peagi täiskasvanuks saava puudega lapse vanem ei pööra eesootavaks elumuutuseks lastekaitsepspetsialisti juures käies tähelepanu. Ehk sooviti

teada saada, kas on olnud olukorda, mil spetsialist peab ise vanema tähelepanu sellele juhtima. Erialaspetsialist tõdes, et tema on sattunud kokku niivõrd teadlike vanematega, et alati on nemad küsinud ise temalt nõu ning tunnistas, et pole pidanud kellelegi nõnda ise lähenema ning vanema tähelepanu sellele asjaolule suunama.

Spetsialist tõi välja aspekti, et tema ise on sügava puudega noore ema, kes on taolise elumuutuse juba läbi teinud, mistõttu saab ta isiklikult puuetega laste vanemaid üleminekuperioodil aidata. Kuna tihtipeale on lapsevanematel ametnike suhtes eelarvamused, et nood on eluvõõrad ega kujuta ette, kuidas puudega lapse vanema elu välja näeb, siis leidis nimetatud erialaspetsialist, et temal on võimalus lapsevanematele läheneda teisiti ning pakkuda n-ö mitteametlikku kogemusnõustamist. Kui vanemad kuulevad, et ametnik on seda kõike ise kogunud, siis töötaja ja lapsevanema vahel barjäärid justkui kaovad ning tekib suurem usaldus ja mõistmine. Spetsialist saab anda infot nii tööalaselt kui ka isiklikust kogemusest lähtudes. Samas mainis, et võib-olla ei ole see väga professionaalne, kuid kui on olukord, mil ta näeb, et lapsevanem on omadega hädas ning ei tea, kuidas edasi minna, siis on ta rääkinud enda kogemustest ning vastavalt sellele teinud soovitusi ning andnud nõu.

Päevakeskuses Kāo on välja töötatud üleminekuplaan, mis on ametlik dokument, mida hakatakse Kāo Põhikoolis õppivatele ja päevakeskuse teenust kasutavatele lastele rakendada juba 9ndast klassist alates. Keskuses tehakse ära hindamine koos karjäärimeeskonnaga, mille tulemusena saab koostöös lapsevanemaga panna paika, mis lapsest tulevikus saab – kas läheb Päevakeskus Kāo täiskasvanute keskusesse või kuhugi mujale või jääb koduseks. Kui tehakse otsus, et noor hakkab kasutama Kāo täiskasvanutele mõeldud teenuseid, siis algab tihe koostöö lastekeskuse, vanemate ning uue teenusepakkuja vahel. Käiakse uues asutuses külas nii noorte kui ka vanematega, osaletakse töötubades, korraldatakse koosolekuid, kus kohtutakse inimestega, kes hakkavad üle minevate noortega töötama. Samas käivad need samad töötajad suvel, enne noorte uuele teenusele üleminemist ka lastekeskuses tööl, et lastega tutvuda ning näha neid tuttavas keskkonnas. Niisamuti lähevad sügisel, kui lapsed kasutavad juba täiskasvanutele mõeldud päevakeskuse teenust, lastekeskuse töötajad neile sinna appi ning aitavad kõigil kohaneda. Seega käib üleminekuplaaniga kaasas ka

üleminekuprotsesside kirjeldus, kus on välja toodud kõik tegevused, mis üleminekuuga kaasas käivad. Lisaks toimub pidev vanemate informeerimine ning toetamine, räägitakse arenguveestlustel ning pakutakse individuaalset nõustamist.

Spetsialist mainib, et oma keskustel vahel on lapse üleminekuprotsessi väga hea korraldada, kuna neil on üks asutus, mistõttu saab vajadusel ka personali tarvilikku keskusesse tööle suunata. Samas on tehtud koostööd ka näiteks Haraka Koduga, kuhu mõni täiskasvanuks saanud laps on teenusele läinud. Üleminekuplaan tehakse Päevakeskus Kāo poolt igal juhul, olenemata sellest, kas laps hakkab kasutama nende või mõne teise asutuse poolt pakutavat täiskasvanutele mõeldud teenust või jääb hoopis koduseks. Viimase variandi puhul sisaldab üleminekuplaan näiteks näpunäiteid selle kohta, mida laps võiks kodus teha või milliseid ja kus rehabilitatsiooniteenuseid saada. Lisaks Päevakeskus Kāo poolt pakutavale toetusele ning juhtrolli enda peale võtmisele lapse täiskasvanuks saamisel, on lapsevanemal ka endal vastutus teha koostööd kohaliku omavalitsusega, kes tegeleb toetuste määramise ning lepingute sõlmimisega. Küll aga teeb koostööd invatranspordi pakkujaga juba ka Päevakeskus Kāo, kes edastab transpordiettevõttele info uute marsruutide kohta, kuna ka nemad koostavad oma sõidugraafikuid pikalt ette, mitte viimasel minutil. Niisamuti on pikaajaline planeerimine oluline ka Päevakeskusele Kāo nii eelarve planeerimise mõttes kui ka sujuva ülemineku tagamiseks. Keskuse jaoks on see oluline ka seetõttu, et tahetakse, et need lapsed, kes lastekeskusest lähevad üle täiskasvanute keskusesse, ei satuks sinna n-ö üleöö ega kõik oleks ootamatult võõras nii klientidele kui ka töötajatele. Samuti leiab spetsialist, et ka vanematele on kasulik, kui suure osa tööst võtab enda õlgadele päevakeskus, kuna lapsevanemad ei taha tihtipeale, mõne erandiga, kuni viimase minutini selle peale mõelda, et toimub mingi muutus ning nende laps saab täiskasvanuks.

Viimase küsimusena andis lõputöö autor erialaspetsialistidele võimaluse enda valikul soovi korral antud teema kohta midagi lisada. Siinkohal tõstatis kõikidel vastajatel ühisena üks valupunkt – täiskasvanutele pakutavaid teenusekohti on liiga vähe ning järjekorrad ebamõistlikult pikad. Toodi välja, et ööpäevaringset erihoolekandeteenust kujundatakse küll ümber kliendisõbralikumaks, kuid samas uusi kohti juurde ei looda. Mainiti, et oleks oluline, et noored saaksid teenusele asutusse, mis asuks tema kodukoha

ning vanemate lähedal. Valdav osa erihoolekandeteenuste osutajaid asub väljaspool linnasid ning Eesti peal laiali, kuid taolisi asutusi oleks vaja rohkem ka Tallinna, kuna praegu on väga palju peagi täiskasvanuks saavaid noori, kellel ei ole kuhugi kodu lähedale teenusele minna. Viimane on oluline just seetõttu, et ka aastate pärast, mil kliendi vanemad on juba eakad, oleks neil võimalus oma järeltulijat vaatama minna ning side lähedastega säiliks. Kui laps saab täiskasvanuks saamisel koha näiteks kodust 200 kilomeetri kaugusel asuvasse erihoolekandeteenuseid pakkuvasse asutusse, siis on oht, et perekonnast võõrandutakse ning siiani olemas olnud toetav võrgustik kaob. Samas kui kaugel asuvat pakutavat teenusekohta vastu ei võta, siis kaotatakse koht järjekorras ning ootamine hakkab algusest.

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

Kuna töö eesmärgiks oli uurida Päevakeskus Käo teenusesaajate vanemate valmisolekut seoses nende laste täiskasvanuks saamisega, esitati uuringu käigus nii vanematele kui ka erialaspetsialistidele erinevaid küsimusi, mis annaksid ülevaate valmisoleku erinevatest tahkudest. Parima hinnangu andmiseks oli vajalik analüüsida kõiki saadud vastuseid, kuivõrd mõned küsitud teemad andsid konkreetsema ülevaate kui teised. Kõige paremini saab vanemate enda arvamuse põhjal teha järeldusi, kui keskenduda tuleviku plaanide ning langetatud otsuste kohta antud vastustele, niisamuti vanemate teadlikkusele täiskasvanutele pakutavate teenuste ja toetuste osas kui ka info ning teadmiste olemasolu kohta, mis puudutab puudega lapsest puudega täiskasvanuks üleminekut. Kui vaadata nende kolme küsimuste vastuseid, siis saab öelda, et kaks respondenti on muutuvaks olukorraks täielikult valmis, kolm vastajat pole lapse täiskasvanuks saamiseks üldse valmistunud ning kolm lapsevanemat pigem ei ole selleks valmis. Siiski peab valmisoleku analüüsimiseks vaatama respondentide vastuseid veidi põhjalikumalt, kuivõrd erinevatel vastustel on erinev kaal ning niivõrd väikese valimi puhul ei saa üldistavaid järeldusi teha.

Kuna ühe vastaja laps on juba täiskasvanu – 20-aastane, siis tema antud vastuste põhjal saab teha järeldusi ühelt teenuselt teisele ülemineku kohta, kuivõrd laps juba kasutab teisi täiskasvanutele mõeldud teenuseid ning toetusi. Nimetatud respondendi antud vastuste põhjal selgub, et nemad on ühest päevakeskusest teise üleminekuks valmis ning loodavad, et see läheb sujuvalt.

Positiivse näitena saab tuua vastaja, kelle laps on 16-aastane, kuna vanem on end põhjalikult täiskasvanutele pakutavate teenuste ja toetustega kurssi viinud, ei vaja rohkem infot ega abi ning on lapse tuleviku suhtes otsuse langetanud – laps soovitakse saata ööpäevaringsesse hooldusasutusse. Seega saab öelda, et pere on oma järeltulija täiskasvanuks saamiseks valmis. Küll aga ei saa taolist valmisolekut tajuda 17-aastase vanema vastuste põhjal, kuna nendest selgub, et tal ei ole veel piisavalt infot ega teadmisi konkreetsete muudatuste suhtes, mis puudutab saadavaid teenuseid ja toetusi. Küsimustele vastates väljendas ta teadmatust ja abitusetunnet, kuna leidis, et pole piisavalt infot saanud ning on kogu asjaajamisega hiljaks jäänud. Siiski oli tal lapse tuleviku osas otsus langetanud (jääb koju elama, hakkab kasutama päevakeskuse teenust) ning lootis, et kõik hakkab peagi sujuma.

Kolme respondendi suhtes, kelle vastuste põhjal saab öelda, et nemad ei ole oma lapse täiskasvanuks saamiseks üldse valmis, on antud tulemus mõistetav. Kõikide vastajate lapsed olid vanuses 7–10 eluaastat ning alles paaril möödunud aastal hakanud päevakeskuse teenust kasutama, mistõttu on arusaadav, et nad ei ole tulevikule veel nii põhjalikult mõelnud. Keegi neist ei olnud veel lõplikke otsuseid langetanud, kas laps jääb elama koju või läheb ööpäevaringsesse hooldusasutusse, niisamuti tundsid kõik, et vajavad rohkem infot ja teadmisi, millised võimalused tulevikus nende lastel on.

Kahe lapsevanema suhtes võib öelda, et nad pigem ei ole eesootavateks muutusteks valmis, kuna ka nende järeltulijad on alles 7- ja 8-aastased, kuigi tundub, et otsus tuleviku suhtes on juba tehtud. Ühe puhul on kindel, et hooldusasutusse teda ei saadeta ning ta jääb elama vanematega, kuid teine laps tahetakse saata peremaja-tüüpi hooldusasutusse. Ühe lapse vanem oskas loetleda ka täiskasvanutele mõeldud teenuseid, kuid siiski vajaks tulevikus rohkem infot, nagu ka teise lapse vanem, kes tunnistas, et pole täiskasvanutele mõeldud teenuste ja toetuste kohta veel isegi uurinud ning soovib väga palju infot ja teadmisi juurde. Seega on kahel respondendil visioon oma lapse tulevikust olemas, kuid kuna see aeg on veel üpris kaugel ning selle aja jooksul võib küllaltki palju muutuda, siis vajavad nad edaspidi kindlasti pidevat toetust ja infot pakutavate võimaluste kohta.

Ühe küsimuse eesmärgiks oli teada saada, kas ja kust on lapsevanemad informatsiooni ning abi saanud, mis puudutab nende järeltulijate tulevikku. Antud vastuste põhjal selgub,

et kõige rohkem on siiani infot saadud Päevakeskus Kāo töötajatelt, kes enamike vastajate arvates on andnud seda piisavalt põhjalikul määral, kuid ühel respondendil oli siinkohal lahkavamus. Niisamuti on abi ning nõu saadud kohaliku omavalitsuse sotsiaalhoolekande osakonnast ning Sotsiaalkindlustusametist. Siinkohal on kindlasti oluline ka vanemate enda aktiivsus ning huvi end kurssi viia. Infoallikana sai mainimist ka meedia ning taastusravi pakkuv asutus, kuid nooremate laste vanemate vastustest selgus, et nad ei ole veel kuskilt informatsiooni ega abi küsinud.

Uurimusega saadi ülevaade lapsevanemate ootustest, lootustest ning hirmudest muutavas olukorras. Respondendid andsid küllaltki erinevaid vastuseid, kui siiski leidis ka ühiseid jooni. On vanemaid, kes on realistid ja teavad, et nende laps ei saa kunagi iseseisvaks, kuid samas on vanemaid, kes loodavad imele ega lõpeta unistamist. Hoolekandeesutustelt oodatakse turvalist ning toetavat elukeskkonda, kus puudega lapsest sirgunud täiskasvanu saaks kodust lahkudes oma elu tegusalt veeta. Need vanemad, kes soovivad oma täiskasvanud lapse eest kodus hoolitseda, kardavad kõige enam, mis saab nende järeltulijast siis, kui vanema tervis alt veab ning kedagi lapse eest enam hoolitsemas pole.

Vaadates respondentide hinnangut oma majanduslikule toimetulekule, peres kasvava puudega lapse vanust ning saadud infot tulevikuks valmisoleku kohta, siis jäi töö autorile silma seos lapse vanuse ning valmisoleku vahel, kuid kuna valim on küllaltki väike, siis siinkohal lõplikke järeldusi teha ei saa. Majanduslik toimetulek on kõikidel vastanud peredel erinev, olenemata, kui palju on peres lapsi või mitu vanemat käib tööl ning osad respondendid mainisid, et tegelevad juba praegu sellega, et tulevikus oleks igas olukorras võimalik majanduslikult toime tulla ega peaks abirahadest sõltuma. Töö autor märkas seost lapse vanuse, informeerituse taseme ning teenustest-toetustest teadlikkuse vahel. Respondentidel, kelle laps on lähiaastatel täiskasvanuks saanud või saamas, tundub antud vastuste põhjal tulevikuks valmisolek olevat märgatavalt parem kui vastajatel, kelle laps on 10-aastane või noorem. Siiski leidis ka nii napi valimi seas erandeid – 17-aastase lapse vanem tunnistas, et ei ole siiani piisavalt teadlik kõikidest muutustest ning võimalustest, kuid siinkohal võib leida ka seose asjaolus, et tegemist oli töötava üksikvanemaga, kellel ajanappuse tõttu võibki olla keerulisem vajalikke toimetusi õigeaegselt korraldada.

Lõputöö sissejuhatuses mainitud magistritöö raames tehtud uuringust selgus, et mitmed vanemad nägid oma puudega laste tulevikku hoolekandeesutuses, mille kvaliteediga viis aastat tagasi vastanud vanemad rahul ei olnud. Pooled uurimistöös raames intervjueritud lapsevanemad olid seisukohal, et laps jääb elama koju. Käesoleva lõputööga saadi võrreldavaid andmeid Zolini magistritöös tooduga eelkõige seoses lapsevanemate mõtetega, kus laps tulevikus elab – pooled vastanutest olid langetanud otsuse, et laps jääb nendega koju elama. Kolm vanemat väljendasid pigem soovi saata laps ööpäevaringsesse hoolekandeesutusse ning ühe puhul kindlat vastust ei saadud. Otseseid hinnanguid nimetatud erihoolekandeesutuste suhtes ei väljendatud, vaid mainiti, et lapsele soovitakse turvalist ja toetavat elukeskkonda, kus on olemas järelevalve ja tegevused, et järeltulijal oleks sisutihe ja elamisväärne elu.

Erialaspetsialistide vastustest selgus, et nemad hindavad vanemate valmisolekut oma puudega lapse täiskasvanuks saamiseks kehvaks. Seda nii emotsionaalselt kui ka informeerituse tasandil. Linnaosavalitsuste töötajad rääkisid üldistatult kõikidest puudega laste vanematest, mitte ainult Päevakeskus Kāo teenuseid kasutavatest vanematest, kuid siiski ühtis nende arvamus keskuse töötaja omaga. Kuigi Kāo teeb juba mitu aastat enne lapse kooli lõpetamist ning täiskasvanuks saamist vanematega põhjalikku eeltööd, et nad oleksid selleks eluetapiks valmis, leidis sealne spetsialist, et vanemad ei taha kuni viimase hetkeni eesootavate muutuste peale mõelda. Seega nii lapsevanemad ise kui ka erialaspetsialist leiavad, et see ei ole vanematele kerge teema, millega hea meelega tegeletakse ning mille suhtes otsuseid langetatakse. Võrreldes kümne aasta taguse ajaga on täiskasvanud puuetega inimestele pakutavate teenuste võimalusi juurde tulnud, kuid siiski pole neid piisavalt – taaskord on ühel meelel nii vanemad kui ka spetsialistid. Siinkohal tajuvad seda probleemkohta paremini erialaspetsialistid, kuna Päevakeskus Kāo lastekeskuse kliendid on täiskasvanute keskusesse teenusele saamisel eelisjärjekorras, mistõttu on neile koht tagatud. Kuid need lapsed, kes kasutavad mõne teise asutuse teenust või kes on alaealisena kodused, kuid vanemad sooviksid nad täiskasvanuna panna näiteks ööpäevaringsele erihoolekandeteenusele, on palju halvemas seisus. Teenusekohti on vähe, kuid kliente palju ning järjekorrad pikad. Kohad vabanevad üldjuhul vaid loomulikult teel ehk kui mõni klientidest sureb, seega ei oska ka ükski teenusepakkuja ennustada, millal järjekorras olev soovija teenusele saaks. Tihti tuleb oma

kohta oodata aastaid, mis aga tähendab, et kas üks või mitu vanemat peab oma raske või sügava puudega järeltulija eest hoolitsemiseks koju jääma. See aga tähendab, et riik kaotab vähemalt ühe tööealise inimese. Kui tagataks igale puudega täiskasvanule teenuse saamiseks koht, siis oleks see igal juhul kasulik, kui maksta toetust nii kodus olevale suure abivajadusega järeltulijale kui ka tema hooldajaks olevale vanemale või mõnele teisele tööeas pereliikmele.

Läbiviidud uurimuse põhjal võib öelda, et Päevakeskus Kāo teenusesaajatest raske ja sügava vaimu- ning liitpuudega laste vanemate valmisoleku tase lapse täiskasvanuks saamiseks on erinev ning ebaühtlane. Olenemata sellest, et uurimuse käigus vastanud lastevanematest respondentide lapsed jagunesid juhuslikult kahte vanuserühma – 7–10-aastased ning 16–20-aastased, oli ka rühmiti valmisoleku tase küllaltki erinev.

Kuigi erialaspetsialistidega läbi viidud intervjuude põhjal selgus, et nii Päevakeskus Kāo kui ka linnaosavalitsuste lastekaitsepetsialistid jagavad lapsevanematele nii infot kui ka soovitusi, peaksid edaspidi kindlasti kõik asutused pingutama selle nimel, et info oleks ühtlaselt ning piisaval määral kättesaadav kõikidele puudega last kasvatavatele vanematele. Siinkohal on kindlasti arenguruumi just linnaosavalitsuste sotsiaalhoolekandeosakondadel, kus võiks olla süsteem, mis paneb näiteks lastekaitsetöötajale kohustuse pidada järke ning olla kursis oma piirkonna puuetega lastega. Kuna neid on küllaltki palju, mis teeb nende üle piisava ülevaate omamise üpris keeruliseks, siis võib-olla aitaks siinkohal mõni infotehnoloogiline andmebaas, mis sisaldaks endas vajalikku infot, mida praegu peavad töötajad otsima erinevatest programmidest, ning lubaks teha väljavõtteid teatud näitajate alusel. Ühtlasi võiks see võimaldada märgata, mil lapsed on jõudmas ikka, kui nende elukorraldusse tuleb muudatus – näiteks täiskasvanuikka jõudmine ning haridussüsteemist väljumine.

Kuna lastekaitsetöötajal on oma ametikohal töötades vajalikud teadmised ning pädevus antud valdkonnas omandatud, siis on temal lihtsam jagada lapsevanema jaoks niivõrd vajalikku teavet erinevate tulevikus avanevate võimaluste kohta, nii toetuste kui teenuste osas, kui seda on puudega lapse vanemal pidevas infotulvas ning keerulistes seadustesõnastustes ekseldes. Samuti võiksid tihendada koostööd nii omavalitsus kui ka asutus, kus laps teenuseid saab.

Kuna Päevakeskus Käol on välja kujunenud üpris põhjalik süsteem, kuidas lapse täiskasvanuks saamisel tegutseda, siis siinkohal saaksid sellest eeskju võtta ka kohalikud omavalitsused. Töö autor leiab, et päevakeskuse n-õ ohjade enda kätte võtmine on väga õige teguviis, samas on arenguruumi ka Päevakeskusel Käo, kuna rohkem tähelepanu tuleks pöörata just vanemate emotsionaalse valmisoleku toetamisele, näiteks kogemus- või individuaalse nõustamise näol. Vanemaid peaksid aktiivsemalt õigele teele suunama ning nõu ja jõuga aitama ka kohalikud omavalitsused, kuid selleks, et nad seda õigeaegselt teha saaksid, peab olema neil ka adekvaatne ning piisav ülevaade abivajajatest.

Tulenevalt eeltoodust teeb töö autor järgmised ettepanekud Tallinna Sotsiaal- ja Tervishoiuametile, saates neile tutvumiseks käesoleva lõputöö tulemuste kokkuvõtted:

- töötada Tallinna linnaosavalitsuste sotsiaalhoolekande osakondadele välja süsteem puuetega laste kohta hea ülevaate omamiseks, et teataks kõiki oma piirkonna puudega last kasvatavaid peresid;
- eelmise punkti rakendamiseks arendada välja uus elektrooniline andmebaas, mis hõlmaks kogu puuetega lapsi ja täiskasvanuid puudutavat infot ühes kohas.

Päevakeskusele Käo tutvustatakse lõputöö tulemusi ning tehakse järgmised ettepanekud:

- Päevakeskusel Käo lisada puudega lapse üleminekuplaani üheks osaks vanemate individuaal- ja kogemusnõustamine, tehes selleks koostööd täiskasvanute keskuse teenuseid kasutavate noorte vanematega, kes on kogu protsessi juba läbi teinud;
- Päevakeskusel Käo kaasata üleminekuplaani koostamisse ning rakendamisse kohalikud omavalitsused, mille raames jaotada kindlad ülesanded omavahel ära ning leides probleemkohtadele koos lahendusi.

Nende ettepanekute rakendamine lihtsustaks raske ja sügava puudega lapse vanema elu, suurendaks tema valmisolekut oma lapse täiskasvanuks saamiseks ning annaks talle kindlustunde, et tema järeltulija jaoks saavad vajalikud otsused ning toimingud õigeaegselt ning kõikide jaoks parimal viisil tehtud.

## KOKKUVÕTE

Lõputöö eesmärgiks oli uurida Tallinnas asuva Päevakeskus Kāo lastekeskuse teenusesaajatest raske ja sügava vaimu- ning liitpuudega laste vanemate valmisolekut seoses oma järeltulijate täiskasvanuks saamisega. Selleks püstitati kolm uurimisküsimust, millele otsiti vastuseid kvalitatiivse uurimismeetodiga. Andmekogumisvahendina kasutati lapsevanemate puhul küsitlust ning erialaspetsialistide puhul intervjuusid. Küsimustik saadeti vastamiseks 28 lapse vanemale, kelle laps kasutab Päevakeskus Kāo lastekeskuse teenust ning tagasi saadi seitse kirjalikku vastust ning ühel korral vastati küsimustikule suuliselt. Kahe erineva Tallinna linnaosa valitsuse sotsiaalhoolekandeosakonna ning ühe Päevakeskus Kāo lastekeskuse erialaspetsialistiga viidi läbi suulised intervjuud. Kõik verbaalselt antud vastused transkribeeriti. Püstitatud uurimisküsimused leidsid vastused ning töö eesmärk sai täidetud, kuna saadi küllaltki hea ülevaade vanemate valmisolekust oma puudega lapse täiskasvanuks saamiseks.

Läbiviidud uurimusest selgus, et vanemate valmisolek oma raske või sügava vaimu- ning liitpuudega lapse täiskasvanuks saamiseks on erinev, kuid pigem ei olda selliseks elumuutuseks valmis – ei emotsionaalselt ega ka informeerituse tasandil. Vanemate seas tehtud küsitluste põhjal võib öelda, et alles mõni aasta tagasi kooliteed alustanud ning päevakeskuse teenuseid kasutama hakanud laste vanemad ei ole oma lapse tuleviku peale veel väga põhjalikult mõelnud ning pigem väldivad seda kui valusat teemat. Siiski on osad langetanud põhimõttelisi otsuseid, kas laps jääb täiskasvanuna koju elama või saadetakse ta peremaja-tüüpi hooldusastutusse, kuid kuna sinnani on veel mitmeid aastaid aega, siis võivad ka seisukohad muutuda. Niisamuti tunnistasid 7–10-aastaste laste vanemad, et vajavad väga palju infot puuetega täiskasvanutele pakutavate teenuste ja toetuste osas, kuid nentisid, et seda alles mõne aasta pärast, kuna lapsed on veel väikesed ning selle teema peale mõtlemist pigem välditakse.

Üle 16-aastaste laste vanemad on oma laste tuleviku osas otsused langetanud ning kolmest vanemast kaks on väga hästi kursis pakutavate teenuste ja toetustega. Vaid üks vanem tunnistas, et ei ole jõudnud end veel kõigega kurssi viia. Lapsevanematele jagatakse vajalikku informatsiooni nii Päevakeskuses Kāo kui ka linnaosavalitsuste sotsiaalhoolekandeosakondades, kuid viimasest abi saamiseks peab sinna ise pöörduma. Päevakeskuses on aga välja kujunenud kindel protsess, kuidas üleminek puudega lapsest puudega täiskasvanuks kõikidele osapooltele võimalikult sujuvaks teha. Välja on töötanud üleminekuplaan, mis koostatakse alates 16ndast eluaastast igale päevakeskuse teenust kasutavale lapsele, olenemata sellest, kas tulevikus kasutatakse noore puhul Päevakeskus Kāo täiskasvanutele mõeldud teenuseid või mitte.

Kõige enam hirmutab lapsevanemaid võimalus, et tulevikus ei ole kohta, kuhu laps teenusele saata, kuna see tooks kaasa olukorra, mil üks vanematest peaks jääma täiskasvanud lapsega koju ning pere majanduslik toimetulek kannataks. Samas toodi välja ka mure iseenda füüsilise ja vaimse vastupidavuse pärast olukorras, kui laps peaks jääma koju. Vanemad tunnistasid oma hirmu selle hetke ees, kui neid enam olemas ei ole – mis lapsest saab, kes tema eest hoolitseb ning kas arvestatakse lapse eripäradega. Tõdeti, et tulevikumõtted teevad kurvaks ning neid tõrjutakse, oma lapsele soovitakse parimat ning turvalist elukeskkonda. Päevakeskus Kāo erialaspetsialist kinnitas, et vanemad vajavad oma puudega lapse täiskasvanuks saamise perioodil väga palju tuge, kuna neil on palju hirme ning küsimusi. Niisamuti kinnitas, et vanemad väldivad eesootavate muutuste peale mõtlemist viimase hetkeni, mistõttu nad ei ole selleks pigem just emotsionaalselt valmis. Ka Tallinna linnaosavalitsuste spetsialistid olid samal seisukohal, kuid märkisid ka informeerituse nõrka taset. Küll aga tõdeti, et lapsevanemate valmisolek oma puudega lapse täiskasvanuks saamiseks on aastate jooksul paranenud. Arvatakse, et see on seotud eelkõige tänu pakutavate teenuste valikute suurenemisega, kuid siiski leiti, et endiselt pole teenusekohti piisavalt ning järjekorrad on ebamõistlikult pikad.

Lõputöö uurimuse tulemusi saavad kasutada nii Päevakeskus Kāo spetsialistid kui ka kõikide teiste puudega lastele teenuseid pakkuvate asutuste töötajad, et parandada vanemate valmisolekut nende lapse täiskasvanuks saamiseks. Kuigi Päevakeskuses Kāo on välja töötatud põhjalik süsteem vanemate toetamiseks sellel perioodil, saaks lõputööga

saadud tulemuste põhjal päevakeskus teha järeldusi ning oma protsessi vajalikke täiendusi. Tehtud uurimus annab ka kohalikele omavalitsustele võimaluse saada põgus ülevaade olukorrast ning panna mõtlema, kuidas puudega lapsest puudega täiskasvanuks ülemineku perioodil vanematele veel rohkem toeks olla ning kuidas kõik muudatused oleksid kõikidele osapooltele võimalikult sujuvad ja mugavad.

Läbiviidud uurimuse vajakajäämiseks võib lugeda küsimustikule vastajate väikest valimit, kuna suurem respondentide arv oleks andnud olukorrast parema ülevaate. Küsitluses osalemise väikest huvi võib seostada vanemate suure hoolduskoormusega, mistõttu võis raske olla aega leida antud lõputöösse panustamiseks. Edaspidistes samateemalistes uurimustes võiks kaaluda kvantitatiivse uuringu läbiviimist, kuna valikvastustega küsimustele vastamine võtab üldjuhul vähem aega, mistõttu võib ka vastajate arv osutada suuremaks. Samuti oleks väga huvitav ja kasulik teada saada üle-eestiliselt vanemate valmisolekust oma raske või sügava vaimu- ning liitpuudega laste täiskasvanuks saamiseks. Päevakeskus Kāo näitel uurimuse tegemisel saaks kaasata ajalise perspektiivi ehk küsitleda käesoleva lõputöö raames vastuseid andnud respondente ajal, mil nende laps on juba täiskasvanuks saanud ning võrrelda praegu esitatud mõtteid ning tundeid reaalselt toimunuga. Kuna lõputöö raames läbiviidud uurimuse käigus selgus nii vanemate kui ka erialaspetsialistide vastuste põhjal valupunkt, et teenusekohti on liiga vähe ning järjekorrad ebamõistlikult pikad, siis saaks uurimusse kaasata ka spetsialiste Sotsiaalministeeriumi hoolekande osakonnast ning Sotsiaalkindlustusametist, mis annaks ka kolmanda osapoole vaatenurga ning seisukohad. Samas võib probleemkoha väljatoomine aidata mõista selle sügavust ja teenuste vajadust ning seda, et riigile on kasulikum võimaldada puudega inimesele teenuseid, selle asemel, et maksta toetust nii temale kui ka tema igapäevasele kodusele hooldajale.

## VIIDATUD ALLIKAD

- Bakk, A., & Grunewald, K. (1999). Vaimupuudega inimeste hoolekandest. Tallinn: Koolibri.
- Barsineviča, S., Cukura, A., Haldre, L., Indzere, D., Kukk, K., Kronberga, Z., Käärt, K., Lokko, L., Peterson, S., Reimand, T., Talvik, T. & Uus, M. (2011). Minu eriline laps – vastuseid küsimustele. Tartu: Trükikoda Paar.
- Bogatkin, L.-G., (2009). Lapsed, kes õpetavad eluväärtusi. *Kojaline*, 1, 8–11.
- Eesti Vabariigi põhiseadus. (1992). *Riigi Teataja I*, 25, 349. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/115052015002>
- GfK Custom Research Baltic Eesti filiaal. (2009). *Puudega lastega perede toimetuleku ja vajaduste uuring 2009. Kvalitatiivuuringu aruanne*. Loetud aadressil <http://rahvatervis.ut.ee/bitstream/1/4023/1/Gfk%2c%202009.pdf>
- Grunewald, K. (toim). (2003). Vaimupuudega inimeste normaliseeritud elutingimused: teoreetiline taust ja praktiline kogemus. Tallinn: Miniprint.
- Hanga, K. (koost). (2013). ÜRO puuetega inimeste õiguste konventsioon ja puuetega inimeste õigused Eestis. Tallinn: Artek.
- Hanga, K. (2012). Puue ja püsiv töövõime kaotus. K. Hanga, H. Voog (toim), *Heade praktikate kogumik* (lk 10–15). Tallinn: Ajakirjade Kirjastus.
- Henberg, A., Muller, K. & Alekand, A. (2012). Perekonna kohustused (sotsiaalsete probleemide tõttu) abi vajavate pereliikmete ees. Loetud aadressil [http://www.omastehooldus.eu/sites/default/files/public/analyyis\\_perekonna\\_abista\\_miskohustused\\_abi\\_vajavate\\_pereliikmete\\_ees\\_lopptekst.pdf](http://www.omastehooldus.eu/sites/default/files/public/analyyis_perekonna_abista_miskohustused_abi_vajavate_pereliikmete_ees_lopptekst.pdf)
- Kangro, T. (2016). 37,6 miljonit eurot puuetega laste perede toetamiseks. *Puutepunkt*, 46, 3–4.
- Katz, G. & Lazcano-Ponce, E. (2008). Intellectual disability: definition, etiological factors, classification, diagnosis, treatment and prognosis. *Salud Pública de México*, 50, 132–141.

- King, R. & Crowe, T. (2012). Supporting Families and Carers. King, R., Lloyd, C., Meehan, T., Deane, F. P. & Kavanagh, D. J. (Eds.), *Manual of Psychosocial Rehabilitation* (pp. 194–207). United Kingdom: Wiley-Blackwell.
- Kohaliku omavalitsuse korralduse seadus. (1993). *Riigi Teataja I*, 37, 558. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/12849896?leiaKehtiv>
- McMillan, K. & Weyers, J. (2011). Õppimine kõrgkoolis. Tudengi käsiraamat. Tallinn: Tallinna Raamatutrükikoda.
- Omasteholdaja asendusteenus Tallinnas. (2016). Loetud aadressil: [http://www.tallinn.ee/Omasteholdus\\_Ule-lavepaku1-15.03.2016](http://www.tallinn.ee/Omasteholdus_Ule-lavepaku1-15.03.2016)
- Paimre, I. (2014). Omasteholdus on tähtis teema terves Euroopas. *Sotsiaaltöö*, 6, 25–27.
- Perekonnaseadus. (2009). *Riigi Teataja I*, 60, 395. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/112032015099>
- Psüühika- ja käitumishäirete klassifikatsioon: RHK-10: kliinilised kirjeldused ja diagnostilised juhised. (1995). Tartu: Tartu Ülikool.
- Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seadus. (1999). *Riigi Teataja I*, 16, 273. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/130122015089>
- Rahu, A. & Otepalu, M. (toim). 2010. Tegevusjuhendaja käsiraamat. Loetud aadressil [https://intra.tai.ee//images/prints/documents/130156046355\\_Tegevusjuhendaja\\_ka\\_siraamat\\_est.pdf](https://intra.tai.ee//images/prints/documents/130156046355_Tegevusjuhendaja_ka_siraamat_est.pdf)
- Raudmees, A. (2011). Vaimu- ehk intellektipuue. A. Sarjas (toim), *Meie lapsed. Teatmik puudega laste peredele* (lk 74–79). Tallinn: Uninipp.
- Rebane, M. (2013). *Raske või sügava vaimupuudega noort kasvatavate perede toimetulek peale noore haridussüsteemist väljumist Pärnu linna näitel*. (Lõputöö). Loetud aadressil [http://dspace.ut.ee/bitstream/handle/10062/33175/rebane\\_madde.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://dspace.ut.ee/bitstream/handle/10062/33175/rebane_madde.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Ritson, K. (2007). *Puudega laste vanemate toimetulek Viljandi linnas*. (Lõputöö). TÜ Pärnu kolledž, Pärnu.
- Ruubel, R. (2008). *Puudega lapse perede sotsiaalne võrgustik ja toimetulek Tallinna näitel*. (Lõputöö). TÜ Pärnu kolledž, Pärnu.
- Saar Poll OÜ. (2016). *Puuetega tallinlaste toimetulekut käsitlev sotsiaaluuring*. Loetud aadressil <http://www.saarpoll.ee/?lang=est&news=62>

- Sotsiaalhoolekande seadus. (1995). *Riigi Teataja I*, 21, 323. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/130122015005>
- Sotsiaalkindlustusamet. (s.a.) Puuetega inimestele. Loetud aadressil <http://sotsiaalkindlustusamet.ee/puuetega-inimestele/>
- Sotsiaalministeerium. (2014). *Erihoolekande arengukava aastateks 2014–2020*. Loetud aadressil [https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/eesmargid\\_ja\\_tegevused/Sotsiaalhoolekanne/Puudega\\_inimetele/erihoolekande\\_arengukava\\_2014-2020.pdf](https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/eesmargid_ja_tegevused/Sotsiaalhoolekanne/Puudega_inimetele/erihoolekande_arengukava_2014-2020.pdf)
- Sotsiaalministeerium. (2015). Raske ja sügava puudega lastele suunatud teenuste kvaliteet ja kättesaadavus paraneb. Loetud aadressil <https://www.sm.ee/et/uudised/raske-ja-sugava-puudega-lastele-suunatud-teenuste-kvaliteet-ja-kattesaadavus-paraneb>
- Sotsiaalministeerium. (s.a.) Sotsiaalne kaitse. Loetud aadressil <https://www.sm.ee/et/sotsiaalne-kaitse>
- Sõmer-Kull, S. Omastehooldus Eesti hoolekandesüsteemis. Loetud aadressil [http://www.omastehooldus.eu/sites/default/files/public/sirlis\\_somer-kull.pdf](http://www.omastehooldus.eu/sites/default/files/public/sirlis_somer-kull.pdf)
- Tallinn. (s.a.). Teenused. Loetud aadressil [http://www.tallinn.ee/teenused#valdkond\\_22](http://www.tallinn.ee/teenused#valdkond_22)
- Tallinna Puuetega Inimeste Koda. (s.a.). Puuetega inimesed ja faktid. Loetud aadressil <http://www.tallinnakoda.ee/1,194>
- Tam, S.-F. & Cheng, A. W. Y. (2005). Self-concepts of parents with a child of school age with a severe intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9 (3), 253–268. doi: 10.1177/1744629505057584
- Tsuiman, K. (2012). Kohaliku omavalitsuse ülesanded erivajadusega inimeste hoolekande korraldamisel. K. Hanga, H. Voog (toim), *Heade praktikate kogumik* (lk 10–15). Tallinn: Ajakirjade Kirjastus.
- Tsuiman, K. (2016). Deinstitutionaliseerimine kui kogukonnapõhine teenuste osutamine abivajadusega inimestele. *Sotsiaaltöö*, 1, 20–22.
- Riigikontroll. (2010). *Riigi tegevus puuetega inimeste ja töövõimetuspensionäride toetamisel. Kas toetussüsteem täidab oma eesmärgid? Riigikontrolli aruanne Riigikogule*. Loetud aadressil <http://www.riigikontroll.ee/Riigikontrollipublikatsioonid/Auditiaruanded/tabid/206/Audit/2159/language/et-EE/Default.aspx>

Veisson, M., Püss, A., Tammemäe, T. & Kõiv, A. (2008). Lapsevanematele erivajadustega lastest. Tartu: Atlex

Õunapuu, L. 2014. Kvalitatiivne ja kvantitatiivne uurimisviis sotsiaalteadustes. Loetud aadressil

[http://dspace.ut.ee/bitstream/handle/10062/36419/ounapuu\\_kvalitatiivne.pdf](http://dspace.ut.ee/bitstream/handle/10062/36419/ounapuu_kvalitatiivne.pdf)

## Lisa 1. Küsimustik lapsevanematele

Lugupeetud vastaja!

Käesoleva küsimustiku eesmärgiks on selgitada välja, kui teadlikud on Päevakeskus Kāo teenusesaajatest laste vanemad sellest, milliseid muudatusi toob kaasa nende laste täiskasvanuks saamine ning kuidas on lapsevanemad selleks valmistunud. Saadud tulemuste põhjal valmib lõputöö, mis annab ülevaate raske ja sügava vaimu- ning liitpuudega laste vanemate valmisolekust seoses nende järeltulijate täiskasvanuks saamisega. Küsimustik on anonüümne ning tulemusi kasutatakse üldistatult vaid mainitud lõputöö koostamiseks. Ei ole olemas õigeid või valesid vastuseid, oluline on Teie nägemus ja arvamus, kogemused, tunded ning seisukohad. Valikvastustega küsimuste puhul palun valida üks vastusevariant ning n-ö lahtiste küsimuste puhul palun veidi pikemat vastust, kuhu kirjutage vabas vormis enda mõtteid. Mida põhjalikumad vastused annate, seda sisutihedam ning adekvaatsem läbiviidud uuring tuleb. Küsimuste korral palun ühendust võtta küsimustiku koostaja Triin Mägiga, e-posti aadressil /.../.

1. Sugu
  - a) naine
  - b) mees
2. Vanus
  - a) alla 25
  - b) 25–34
  - c) 35–44
  - d) 45–54
  - e) 55–64
  - f) üle 65
3. Perekonnaseis
  - a) vallaline
  - b) vabaabielus/abielus
  - c) lahutatud
  - d) lesk
4. Mitu liiget on perekonnas?
  - a) 2
  - b) 3–4
  - c) 4–5
  - d) üle viie
5. Palun nimetage pereliikmed (nt lapse ema, isa, õde, vanaema jne):
6. Kas mõni pereliige ei ela pidevalt teiega koos? Palun selgitage (nt lapse õde/vend on täiskasvanu/käib mujal koolis, ema/isa välismaal tööl vms):
7. Mitu pereliiget käib tööl?
  - a) 1
  - b) 2
  - c) üle kahe

## Lisa 1 järg

8. Kui vana on peres kasvav puudega laps?
9. Milline puude raskusaste on talle määratud?
  - a) raske
  - b) sügav
10. Milline puudeliik on talle määratud?
  - a) liitpuue
  - b) vaimu- ehk intellektipuue
  - c) keele- ja kõnepuue
  - d) kuulmispuue
  - e) nägemispuue
  - f) liikumispuue
  - g) muu
11. Palun kirjeldage, kui suur on pereliikmete hoolduskoormus, st kes tegeleb lapsega, kui ta ei ole koolis või päevakeskuses? Kes vaatab tema järele nädalavahetuseti või koolivaheajal? Kuidas on see pereliikmete vahel ära jagatud? Palun kirjeldage.
12. Kuidas hindate oma pere majanduslikku toimetulekut, st kas olete millestki raha puudumise tõttu pidanud loobuma? (nt toit, uued riided, suurem eluase, meelelahutusüritused, puhkusereis jne)
13. Kui Te mõtlete selle peale, et Teie puudega laps saab täisealiseks, siis kuidas Te seda muutunud olukorda ette kujutate? Mis on teisiti? Mis paremini, mis halvemini? Milliseid võimalusi Te oma lapsele näete, kui ta on täiskasvanu? Kas selles osas on juba kindlaid otsuseid langetatud? Palun kirjeldage.
14. Milliseid täiskasvanud puudega inimestele pakutavaid sotsiaalteenuseid ja -toetusi Te saaksite oma lapse puhul kasutada?
15. Kellelt, kust ning millist nõu/abi olete tuleviku osas küsinud? Kas olete soovitud abi saanud ning mil määral? Kas tunnete, et vajaksite rohkem infot/teadmisi/ettevalmistust seoses muudatustega, mis toimuvad, kui Teie puudega laps saab täisealiseks? Kui jah, siis mis osas? Palun kirjeldage.
16. Kuidas hindate Eesti sotsiaalhoolekandesüsteemi pakutavaid võimalusi, mis puudutab võimalikult sujuvat üleminekut puudega lapsest puudega täiskasvanuks? Palun kirjeldage, millega olete rahul ning mis võiks olla paremini.
17. Millised on Teie mõtted tuleviku suhtes – mis on Teie ootused, lootused ja hirmud? Millisena kujutlete oma lapse tulevikku? Palun kirjeldage.

Kas Teiega võib vajadusel täpsustavate küsimuste esitamiseks ühendust võtta?

## **Lisa 1 järg**

Suured tänud Teie abi ja panuse eest, mille andsite minu lõputöö valmimisse! Kui soovite küsimustikule suuliselt vastata või tulemuste osas tagasisidet, siis palun andke sellest teada e-posti aadressil /.../.

Lugupidamisega

Triin Mägi

Tartu Ülikooli Pärnu Kolledži

sotsiaaltöö korralduse tudeng

## **Lisa 2. Intervjuu küsimused erialaspetsialistidele**

- 1) Mis ametikohal Te töötate? Milles seisneb Teie töö, mis on teie ülesanded? Kuidas puutute kokku puuetega laste ning nende peredega? Kui kaua olete seda tööd teinud?
- 2) Kuidas hindate vanemate valmisolekut oma puudega lapse täiskasvanuks saamiseks? Milline on Teie hinnang vanemate informeeritusele ning teadmistele sellest, mis muutub nende ning nende lapse elus, kui laps saab täisealiseks?
- 3) Mida Teie arvate, millal peaksid vanemad hakkama end muutuvate toetuste/teenustega kurssi viima? Millal nad peaksid oma puudega lapse tuleviku osas otsuseid langetama hakkama?
- 4) Kuidas Teie neid vanemaid aitate/aidata saaksite, et nad oleksid muutuvaks olukorraks paremini valmis?
- 5) Palun kirjeldage, kuidas aastate jooksul, mil olete seda tööd teinud, on olukord muutunud vanemate tulevikuks valmisoleku osas?

Linnaosavalitsuse spetsialistidele:

- 6) Millist ülevaadet Te omate oma piirkonna puuetega lastest?
- 7) Kuidas on korraldatud linnaosavalitsuse poolt võimalikult sujuv üleminek puudega lapsest puudega täiskasvanuks?

Päevakeskus Kão spetsialistile:

- 8) Kuidas on korraldatud Päevakeskus Kão poolt võimalikult sujuv üleminek puudega lapsest puudega täiskasvanuks?

## **SUMMARY**

PARENTS OF THE CHILDREN WITH SEVERE AND PROFOUND  
INTELLECTUAL AND MULTIPLE DISABILITIES: THEIR PREPAREDNESS FOR  
THEIR CHILD'S ADULTHOOD AS EXEMPLIFIED BY DAY CARE CENTRE  
KÄO

Triin Mägi

There are thousands of children in Estonia with severe and profound disabilities who will grow up to become adults. Therefore, the social benefits and services available to them and their parents will change. The result of these changing circumstances may be confusing for the parents because it can be difficult to find necessary information from different laws and information feeds to distinguish the important from the unimportant.

The theoretical part of this thesis focuses on mental and multiple disabilities, the disability's degree of difficulty and the reasons for mental retardation. There will also be given an overview of the situation of families that are raising a child with disabilities and the social benefits and services offered to them in Estonia and Tallinn.

The purpose of this thesis was to research the parents of the children with severe and profound intellectual and multiple disabilities and to focus on their preparedness for their child's adulthood as exemplified by Day Care Centre Käo. To achieve the purpose there were three questions raised to which answers were sought using a qualitative research method. Data was collected using surveys for the parents and interviews for the professionals. The survey was sent to 28 parents, whose children use the services of Day Care Centre Käo and seven written and one oral answers were received. There were also interviews conducted with two different specialists from Tallinn district government's social welfare departments and one with a professional from the children's centre of Day Care Centre Käo. All of the oral answers were transcribed. The purpose of the thesis was

achieved due to fact that a sufficient overview of the parent's preparedness for their child's adulthood was received.

The results were that the parent's preparedness for their children's becoming adults differs. In general, it is an emotionally unprepared change and parents tend to be unaware of services and benefits offered when the time comes. The surveys conducted amongst the parents show that parents whose children have just started or have only been in school for a couple of years and have just started to use the services of the day care centre have not yet given thorough thoughts about their children's future. This is mostly thought to be a delicate subject and therefore mostly avoided. However, some parents have made fundamental decisions on whether the child will be living at home when becoming an adult or will he or she be sent to family based care institution. These decisions may or may not be final, because there are still many years to come before adulthood is reached. The parents of 7 to 10 year old children admitted that they are in dire need of information concerning services and benefits offered for disabled adults. They also pointed out that they will be giving more thought on the subject in a couple of years because their children are still quite young and also admitted that the subject is mostly avoided. The parents whose children are over 16 years of age have already made decisions regarding their children's future and two parents out of three are well informed on the services and benefits offered. Only one parent admitted that he has not had the time to make acquaintance with all the necessary information. The Day Care Centre Kāo and district government's social welfare departments provide parents with all the necessary information but to get help from the district government, parents have to go and ask for the help themselves. The day care centre has developed a certain process how the switch from disabled child to disabled grown-up could be as comfortable as possible for all the parties. They have a transition plan, which will be compiled to every child who uses day care services and is at least 16 years old. Compiling a plan doesn't depend on which provider's services will be used for the young grown-up in the future – is it the service from Day Care Centre Kāo or some other service provider – the plan is compiled at any event.

Parents are most scared about the possibility that in the future there are not any vacant spots where their child could get the social service. This would lead to a situation where one of the parents would have to stay home with their grown-up child and the family's economical coping would suffer. Parents also shared their concern about their own physical and mental endurance, should the child stay living at home. The respondents admitted to fearing the moment they have passed – what would happen to their child, who would take care of him or her, would their child's specific nature be taken into account. Parents told that the thoughts about the future make them sorrow and they are trying to avoid them. They wish the best for their child as well as a safe living environment. The specialist from the Day Care Centre Kāo confirmed that parents need very much support during the maturation period of their disabled child because they have a lot of fears and questions. She also explained that parents avoid thinking about the future until the last moment therefore they are unprepared for it and particular, emotionally. The specialists from Tallinn's district governments had the same opinion but also pointed out the low level of awareness. However, they said that the parent's preparedness of their child's adulthood has improved over years. This is believed to be primarily connected to the increase of the social services provided. However, specialists noted that there are still not enough places that provide those services and added that the queues are unreasonably long.

To conclude, it must be said that even though day care centre Kāo has a thorough system on how to proceed when disabled children become adults, they still have room for improvement. More effort should be directed to dealing with the emotional readiness of the parents. The ways to address that would be to use for example individual counselling and counselling through experience. The parents should be actively guided towards the right path and local governments should also be more involved in that process. This would make the parents' life much easier and give them security that all the necessary decisions and actions regarding their child will be made in time and in a fashion that is best for all of the parties.

Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja lõputöö üldsusele kättesaadavaks tegemiseks

Mina, Triin Mägi,

1. annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) enda loodud teose

„Raske ja sügava vaimu- ning liitpuudega laste vanemate valmisolek laste täiskasvanuks saamiseks Päevakeskus Käo näitel“, mille juhendaja on Anu Aunapuu,

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

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

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

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

Pärnus, 18.05.2016.