

TARTU ÜLIKOOL
Pärnu kolledž
Sotsiaaltöö korralduse osakond

Klaarika Kaat

**PUUETEGA LASTE PEREDELE PAKUTAVA
LAPSEHOIUTEENUSE KORRALDUS
KEHTNA JA KOSE VALDADE NÄITEL**

Lõputöö

Juhendaja: Liina Käär, MA

Pärnu 2019

Soovitan suunata kaitsmisele

(juhendaja allkiri)

.....

(kaasjuhendaja allkiri)

Kaitsmisele lubatud "....." a.

TÜ Pärnu kolledžiosakonna juhataja

.....

(osakonna juhataja nimi ja allkiri)

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

.....

(töö autori allkiri)

SISUKORD

Sissejuhatus	4
1. Teoreetiline ülevaade lapsehoiuteenuse kättesaadavuse ja vajaduse kohta	7
1.1. Puuetega lastele mõeldud lapsehoiuteenuse kujunemine, vajalikkus ja pakkumine teiste riikide näitel	7
1.2. Puuetega laste peredele pakutavad teenused ja toetused Eestis	11
1.3. Lapsehoiuteenuse vajadus ja korraldus Eestis	14
2. Raske ja sügava puudega laste peredele pakutavast lapsehoiuteenusest Kehtna ja Kose valdades	20
2.1. Toetused ja teenused puuetega laste peredele Kehtna ja Kose valdades	20
2.2. Uurimuse valim ja läbiviimine	24
2.3. Uuringutulemuste analüüs ja ettepanekud	27
2.3.1. Lapsehoiuteenuseni jõudmine ja selle kasutamine	27
2.3.2. Puudega lapse ja lapsehoiuteenuse mõju pereelule ja ettepanekud teenuse parendamiseks	33
2.3.3. Arutelu, järeldused ja ettepanekud	36
Kokkuvõte	39
Viidatud allikad	43
Lisad	47
Lisa 1. Intervjuu küsimustik lapsevanemale	48
Lisa 2. Intervjuu küsimustik KOV töötajale	49
Lisa 3. Ekspertintervjuu küsimustik	50
SUMMARY	51

SISSEJUHATUS

Eestis on 2018. aasta 1. jaanuari seisuga (Statistikaamet *s.a.*) 12 547 puudega last vanuses 0–15 aastat. See on ligi 20% kõigist Eestis elavatest samasse vanuserühma kuuluvatest lastest. Laste saamine ja kasvatamine võtab palju aega ja jõudu. Veelgi rohkem kulub neid perel siis, kui perre on sündinud või mõne õnnetuse tagajärjel tekkinud puudega laps. Tihti peavad puuetega laste vanemad tegema järeleandmisi töö või õpingute osas, sama ka vaba aja veetmise kohta (Kallaste *et al.*, 2017, lk 14). Vaba aeg on aga vajalik, et vanem jõuaks toime tulla suurest hoolduskoormusest tingitud stressiga (Juusola, 2010, lk 6–7). See on kahjulik nii füüsilisele kui vaimsele tervisele, mis omakorda võib kanduda edasi lastele (Hsiao, 2018, lk 204). Ning kui peres on ka teisi lapsi, siis peab jaguma vanemal veel tähelepanu ja hoolt ka nende jaoks. (Petalas, *et al.*, lk 477–478)

Puudega lastega perede toimetuleku ja vajaduste uuringu kohaselt on erivajadustega laste vanemate töötuse määr (7–9%) kõrgem 25–54-aastaste eesti naiste Eesti keskmisest (6,4%). Ligi pooled neist vanematest pidasid selle põhjuseks vajadust hoolitseda oma erivajadusega lapse eest. (Kallaste *et al.*, 2017, lk 61). Uuringus osalejad hindasid oma hoolduskoormust kõrgeks. See toob neile kaasa mitmeid probleeme, näiteks on nad pidanud selle tõttu võtma palgata puhkust või tööst vabu päevi, mida hiljem asendada peavad, võtma hoolduslehte, vähendama töö- või õppekoormust, üldse loobuma tööl käimisest või õppimisest, või vahetama lausa töökohta (Kallaste *et al.*, 2017, lk 204). Et aidata vanematel toime tulla suure hoolduskoormusega, on vaja neile tuge pakkuda. Tänapäeval on Eestis selleks mitmeid sotsiaaltoetusi ja -teenuseid.

Samas ei pruugi info puuetega laste pereliikmetele pakutavatest toetustest ja teenustest kõigile erivajadusega lapsi kasvatavatele vanematele kättesaadav olla või nõuab vastava teabe leidmine liiga suuri jõupingutusi. Sotsiaaltöö ajakirjas ilmunud kokkuvõttes puuetega lastega perede toimetuleku ja vajaduste uuringu kohta on välja toodud, et ligi pooled uuringus osalenud vanemad pidasid info leidmist teenusete kohta raskeks või väga

raskeks. Lisaks on mainitud, et suuremat pahameelt teenuste halva kättesaadavuse üle kurdavad pigem kõrgharitud vanemad. Sel juhul võib olla tekkinud olukord, kus madalama haridustasemega lapsevanem ei oska või ei teagi oma võimalustest lapsele rohkem/vajalikumaid teenuseid taotleda. (Sarv, 2018, lk 22–24)

Puuetega lapsi kasvatavatele peredele pakutakse erinevaid sotsiaalseid hüvitisi, teiste hulgas ka lapsehoiuteenust, mille eesmärgiks on Sotsiaalhoolekande seaduse (SHS) (2015) § 45¹ järgi lapse erivajadusest tulenevat hoolduskoormust vähendada ja toetada last kasvatava isiku töötamist või toimetulekut. Alates 2015. aastast on tänu Euroopa Sotsiaalfondi (ESF) lisarahastusele (10 korda suurem rahastus, kui varasem riiklik toetus) tõusnud märgatavalt teenusemaht puuetega laste perede jaoks.

Käesoleva uurimistöö peamiseks eesmärgiks on analüüsida puuetega laste peredele mõeldud lapsehoiuteenuse toimimist Kehtna ja Kose valdades ning vastavalt tulemustele esitatakse soovitusel kohalikele omavalitsustele nimetatud teenuse parendamiseks.

Lähtudes töö eesmärgist on sõnastatud järgmised uurimisküsimused:

- Milliseid teenuseid kasutavad raske ja sügava puudega laste pered uuritavates valdades ning kuidas need teenused kohalikes omavalitsustes korraldatud on?
- Kuidas mõjutab puudega laps pere igapäevaelu ja peamisi vajadusi?
- Kuidas mõjutab lapsehoiuteenus pereelu?

Uurimisülesanneteks on:

- Anda ülevaade puuetega lapsi kasvatavatele peredele pakutavast lapsehoiuteenusest Euroopa riikides
- Anda ülevaade lapsehoiuteenusest ning selle osutamisega seotud regulatsioonidest Eestis
- Planeerida ja läbi viia empiiriline uurimus Kehtna ja Kose valdades
- Selgitada välja kohalike omavalitsuste poolt pakutava lapsehoiuteenuse korraldus ja sellega seonduv tegevus
- Analüüsida teenuse mõju puuetega laste peredele ja teha selle tulemusena ettepanekuid/soovitusi kohalikele omavalitsustele

Töö koosneb kahest osast. Esimeses osas on keskendunud teoreetilisele poolele, kus antakse ülevaade lapsehoiuteenuse korraldusest Euroopas ja Eestis. Töö teine osa keskendub uuringu läbiviimisele ja tulemustele, neid analüüsitakse ning tehakse võimalikke ettepanekuid.

Peamised töös kasutatavad mõisted on:

Puudega laps – puuetega ja erivajadusega laste ja noorte lähedastele on suunatud 2016. aastal ilmunud käsiraamat, mis aitab lapsevanemal alates lapse sünnist või diagnoosimisest sellega toime tulla. Selle raamatu alusel on käesolevas töös eristatud puuet ja erivajadust üksteisest ning raske ja sügava puudega laste peredele pakutavast lapsehoiuteenusest rääkides kasutatakse terminit puudega laps, et mitte ajada segamini teiste erivajadustega lastega (mitte kõik erivajadusega lapsed ei ole puudega lapsed). (Eesti Puuetega Inimeste Koda, 2016, lk 24)

Puuet määrates võetakse arvesse seda, kui palju vajab laps tuge ja abi võrreldes oma eakaaslastega. Sellegi poolest eristatakse Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seadus § 2 järgi rasket ja sügavat puuet järgmiselt (Puuetega inimeste ..., 1999) :

- Raske puue on inimesel, kellel on vaja tulenevalt oma erivajadusest kõrvalabi, juhendamist või järelevalvet igal ööpäeval;
- Sügav puue on isikul, kellel on tulenevalt oma erivajadusest vaja pidevat kõrvalabi, juhendamist või järelevalvet ööpäevaringselt.

Lapsehoiuteenus – lapsevanema, eestkostja või lepingu alusel lapse perekonnas hooldaja toimetulekut või töötamist toetav teenus. Lisaks annab see võimaluse lapsevanemal saada lapse hooldamise kõrvalt vaba aega, et tegeleda muude tegevustega (nt töö otsimine, teiste lastega tegelemine, puhkamine jms). Teenuse osutamise ajal peab lapsehoiuteenuse osutaja tagama lapse turvalisuse ja hooldamise ning seejuures ka last arendama. (Sotsiaalkindlustusamet, *s.a.a*)

Lisaks on kasutatud töös ka teemat puudutavaid lühendeid. Peamised lühendid, mida töös on kasutatud: KOV – kohalik omavalitsus, SKA – Sotsiaalkindlustusamet, ESF – Euroopa Sotsiaalfond ning STAR – sotsiaalteenuste ja -toetuste andmeregister

1. TEOREETILINE ÜLEVAADE LAPSEHOIUTEENUSE KÄTTESAADAVUSE JA VAJADUSE KOHTA

1.1. Puuetega lastele mõeldud lapsehoiuteenuse kujunemine, vajalikkus ja pakkumine teiste riikide näitel

Töötavad vanemad vajavad rohkem kõrvalist abi, kui lapsega kodus olevad vanemad. 10 aastaga (1995–2005) on Itaalias naiste tööjõu osaluse määr tõusnud pea 10% võrra, kuid samal kiirusel pole jõudnud järgi lapsehoiuteenused. Samas ei ole isikliku lapsehoidja palkamine seal ka eriti levinud. Viimast kasutavad siiski rohkem töötavate emade seas juhtivatel kohtadel olevad naised. Itaalias on jätkuvalt levinud vanavanemate abi laste eest hoolitsemisel, näiteks kui puudub lasteaia koht. Kui 1998. aastal hoidis 84,2% vanavanematest oma lapselapsi, siis 2008. aastaks oli see number langenud juba 64,4% peale. (Sarti, 2010, lk 795–796)

Mõnes Itaalia linnas võib pere lausa lapsehoiu nimekirjas tahapoole langeda juhul, kui neil elavad vanavanemad või sugulased perega samas piirkonnas. Selline suhtumine ei ole aga mõistlik, kuna jätkuvalt on trendiks ühiskonna järjest suurem vananemine ja vanavanemad vajavad ka ise rohkem abi ja sotsiaalteenuseid. Seetõttu on lapsevanemad olukorras, kus nad peavad valima, kas tasuvad vanavanemate või lapse hooldamise eest. (Sarti, 2010, lk 797)

Tänapäeval saavad lapsevanemad lähedastelt vähem abi ja tuge, mis vähendaks värskeste lapsevanemate ärevust ja stressi. Sellel võib olla mitmeid põhjuseid: ei elata enam erinevate generatsioonidega koos, kolitakse rohkem peredest eemale elama või on mingil põhjusel lagunened perekonnad. Varasemalt, kui toetus oli lähivõrgustiku näol suurem, esines ka vähem vaimse tervise probleeme lastel. Kui aga vanem on üksi, väsinud ja stressis, siis võib see jätta jälje lapse vaimsele tervisele kogu eluks. (Perry & Szalavitz, 2016, lk 245)

Ameerikas on leitud, et erivajadusega laps võib lapsevanemale lisastressi tekitada ning sellega võib stressis vanem omakorda pidurdada lapse arengut või mõjutada lapse käitumist. Eriti võib see tunda anda käitumuslike erivajadusega laste puhul. Selleks aga, et seda vähendada soovitatakse vanemaks olemise kursuseid, tugigruppe ja lihtsalt iseendale aega võtta, et oleks jõudu rohkem lapse tugevatele külgedele keskenduda. (Hsiao, 2018, lk 204)

Tihti peale on emad (lapsevanemad) väsinud sellepärast, et nad ei julge iseendale aega võtta. Justkui seisneb lapsevanema väärtus selles, kui palju ta jõuab tegutseda ja ära teha. Argipäev on enamasti võitlus ajaga, kuna kõigil on ühes ööpäevas 24 tundi, kuid selle aja jooksul peab suutma hoida kodu korras, olla hea lapsevanem, töötaja, sõber ning hea kaaslane paarisuhtes. Arvatakse, et kui miski eelpool mainitust tegemata on, näitab see, nagu vanem oleks läbi kukkunud kaaslase ja lapsevanema. Selleks aga, et vanem jaksaks kõike seda teha, peaks lapsevanem võtma aega ka iseendale. (Juusola, 2010, lk 6–7)

Samal ajal võib lisaks puudega lapsele peres teisigi lapsi olla. Ka nemad vajavad tähelepanu ja hoolitsust. Inglismaal viidi läbi uuring, kus võrreldi lapsi, kellel on kas vaimse mahajäämusega autistist või ilma autismi spektrita vaimse alaarenguga õde/vend. Kuigi uuring oli kokku pandud teiste uuringute tulemustest, siis selgus, et neil lastel, kel on autistist vaimse mahajäämusega õde või vend, on suurem risk vaimse tervise probleemidele, kui neil lastel, kellel oli kas ilma autismi spektri häireta (kuid vaimse mahajäämusega) või ilma erivajaduseta õde/vend. (Petalas, *et al.*, lk 477–478)

Ka Ameerikas tuuakse sama risk välja, lisaks erinevusi laste läbisaamisest tulenevalt erinevatest diagnoosidest- Down-i sündroomiga õe või vennaga mängiti näiteks rohkem, kui autismi spektri häirega õe või vennaga. See võib tuleneda erivajaduse iseärasusest. Laste jaoks võisid olla negatiivseks kogemuseks pigem piinlikud momendid avalikes kohtades õe või venna teistsuguse käitumise või muu tõttu. Need, kes on nüüdseks täiskasvanud, võivad vastata ehk erinevalt, kuna nende lapsepõlves ei olnud selliseid erikoole ja toetavaid sotsiaalteenuseid, nagu täna. Samas rõhutati artiklis, et selliseid analüüse on raske läbi viia, kuna tihti ei oska ka õed ja vennad ise seda mõju nii hästi analüüsida või kirjeldada, samuti võivad nende tõekspidamised ja arusaamad ajas muutuda. (Orsmond & Seltzer, 2007, lk 315–319)

Kuigi puudega laste peredele on määratud rahalised toetused, ei ole need piisavad, et tasuda tugiteenuste eest. Eriti keeruline on olukord peredes, kus last või lapsi kasvatavad üksikvanemad, kellel on väga raske puudega lapse kõrvalt tööl käia, kuid see on vajalik sissetuleku teenimiseks. Puudega laste peredele on toetavaid teenuseid loodud ning mõned neist on väga head ja vajalikud. Sellegipoolest on Belgia raportis nimetatud teenuste valikut ja kättesaadavust alles algtasemel toimuvaks. Eriti terav on nende hinnangul olukord Brüsseli piirkonnas. (Belgian Disability Forum asbl, 2014, lk 220)

Taanis ilmunud sotsiaalteenuste innovatsiooni teemalises raamatus on välja toodud, et isegi majanduskriisist, kokkuhoiust või survest riigieelarvele hoolimata on sotsiaalteenuste kvaliteet oluline, sest üldine majanduskasv, tööhõive, tööturu toimimine ja üldine elukvaliteet on väga sõltuv sotsiaalteenuste kvaliteedist ja ulatusest. Samas tõid nad välja, et kui sotsiaalteenused on jõudnud mingile kindlale tasandile, siis muutuvad majandus- ja sotsiaalsüsteemid teenusest sõltuvaks. (Sirovátka & Greve, 2016, lk 96)

Taanis on väga hinnatud lapsehoiusteem, mis tagab võimaluse vanematel kiirelt tööturule naasta või tööd otsida. Nimelt on neil mitmeid erinevaid teenuseid (lasteaed, lapsehoid, lapsehoidjad, eelkoolid jne), mille eest tasub suuremas osas kohalik omavalitsus laekunud maksude eest. Vanematele jääb maksimaalselt maksta 25% kuludest. Mõned omavalitsused toetavad pere ka siis, kui on otsustatud võtta kas isiklik lapsehoidja või mõni muu hooldaja, kes ei kuulu kohaliku asutuse alla. (Sirovátka & Greve, 2016, lk 148)

Soomes on riigi poolt kohalikele omavalitsustele eraldatud raha, mille eest nad peaksid/saaksid pakkuda kas ise või osta sisse sotsiaalteenuseid. Nad võivad osta teenuseid sisse nii eraettevõtelt, mittetulundusühingutelt, või siis ise otse teenust osutada. Meditsiiniline, hariduslik ja sotsiaalne rehabilitatsioon ning toetus puudega laste peredele peab algama võimalikult kiiresti. Selleks, et õigeid teenuseid saada, tehakse teenuste plaan, et panna just lapse ja pere vajadused paika. Soomes pakutavad teenused on: rehabilitatsioon, kodu kohandamine ja abivahendid, personaalne assistent, peres või institutsioonis hooldus, tõlketeenus, finantsiline toetus jne. Soomes on määratud üks konkreetne inimene, kes on pere, erinevate ametiasutuste või teenust pakkuvate ettevõtete vahel, et perel lihtsam asju ajada oleks. (Mel Cousins & Associates, 2012, lk 27)

Selleks, et teenuseid kasutada, vajavad erivajadustega laste vanemad eelnevalt selle kohta infot. Mitmetes riikides tehtud uuringutest on selgunud, et vajaliku teabe leidmine on raske ning selleks ei pakuta ka erilist tuge. Näiteks Kanadas on lapsevanemate arvates info kättesaadavus halb. Eriti veel alguses, kui nad hakkasid alles enda jaoks infot otsima. Nad tundsid, et nad ei saanud piisavalt abi ega tuge. Nende arvates võiksid nad abi saada informatsiooni leidmiseks teenuste kohta juba siis, kui lapsel erivajadus diagnoositakse (näiteks haiglas). (Tétreault *et al.*, 2013, lk.40)

Kuiveitis oli samuti vanemate arvates kõige enam vaja infot koheselt peale diagnoosimist, kuid 16% vanematest pidas oluliseks enne välja tulla šokist, mida diagnoosimine endaga kaasa võis tuua ning alles peale ühte kuud olnuks info vajalik. Lapsevanemad tõid ka välja põhjuseid, mis nende enda hinnangul raskendasid info kättesaadavust. Suurimateks probleemideks on nende jaoks araabia keelsete materjalide puudumine ning surve, et nad peavad ise hakkama saama. Lisaks erinevate materjalide (paber kandjal, elektroonilise jne) puudumisele tõid vanemad välja ka murekohana selle, et nad ise ei ole teadlikud üldse sellest, et nad peaksid otsima ise infot ja kust seda siis üldse otsida. (Al-Daihani, S. M., & Al-Ateeqi, H. I., 2015, lk 135 – 136)

Lisaks teenuste keerukale kättesaamisele võib lisada vanemates veelgi suuremat stressi või depressiooni töökaotus. Ameerikas läbi viidud uuringus selgus, et erivajadustega emadel on töökaotuse puhul kaks korda suurem tõenäosus kannatada depressiooni või ärevushäirete all kui tavalapse emal. Samas uuringus järeldati lisaks, et erivajadusega lapse emale võib olla kodust väljas töötamine just stressi maandav. (Morris, 2012, lk 30)

Puuetega last kasvatavate vanemate hoolduskoormus on suur ning tihti vajavad nad kõrvalist abi. Erinevate riikide kogemustest tuleneb, et info teenuste kohta ei liigu või on lapsevanemate jaoks raskesti kättesaadav. Seda eriti, kui info ei ole kättesaadav nende emakeeles. Riikides, kus lapsehoiuteenust pakutakse, on see hinnatud teenus ja võimaldab lapsevanematel osaleda tööturul või saada vaba aega muudeks tegevusteks. Samas, kui lapsehoiuteenus ei ole tagatud tugiteenusena ning lapsevanem peab teenuse eest ise tasuma, võib see panna neid olukorda, kus nad ei ole majanduslikult võimalised oma lapsele tugiteenuseid pakkuma.

1.2. Puuetega laste peredele pakutavad teenused ja toetused Eestis

Eesti Vabariigi riigikogu ratifitseeris ÜRO Puuetega Inimeste Õiguste Konventsiooni (Puuetega inimeste õiguste konventsioon ja fakultatiivprotokoll, 2012) 21. märtsil 2012. Konventsiooni eesmärk on tutvustada ja kaitsta puudega inimeste kodanikuõigusi, kultuurilisi, poliitilisi, sotsiaalseid ja majanduslikke õigusi. Antud konventsiooni eesmärk on luua puuetega inimestele võrdsed õigused kõigi teiste inimestega. Ka Eesti Vabariigi põhiseaduse (PS) § 28-st tulenevalt peab kohalik omavalitsus erilise hoole all hoidma puuetega inimesi ning lasterikkaid peresid. (Eesti Vabariigi põhiseaduse, 1992)

Üheks õiguseks, mis peab olema tagatud kõigile puudega inimestele, on ligipääsetavus avalikesse hoonetesse. Puudega inimeste erivajadustest tulenevad nõuded ehitisele § 1 järgi reguleerib riik eraldi määrusega nõudeid ehitistele, et tagades puudega inimeste erivajadusi arvestades neile ehitise kasutamist taktistusteta. Määruses on selgelt välja toodud nõuded, mida tuleb silmas pidada majade ehitusel, et tagada ligipääsetavus puudega inimestele. (Puudega inimeste erivajadustest tulenevad nõuded ehitisele, 2018)

Lisaks üldistele nõuetele, on puuetega inimestel õigus saada nii riigipoolseid kui KOV poolt osutatavaid sotsiaalteenuseid ja -toetusi. Sotsiaalhoolekande seaduse § 5 järgi on kohalikul omavalitsusel kohustus korraldada sotsiaalteenuseid, -toetusi või muud sotsiaalabi. Sotsiaalhoolekande seaduse § 3 järgi peab KOV hindama isiku abivajadust ning sellest lähtuvalt konkreetse isiku vajadustele vastavat abi pakkuma. (Sotsiaalhoolekande seadus, 2015)

Vastavalt Sotsiaalhoolekande seadusele on KOV-i poolt pakutavad teenused puuetega laste peredele järgmised (Sotsiaalhoolekande seadus, 2015):

- tugiisikuteenus (SHS § 23 – 25)
- sotsiaaltransporditeenus (SHS § 38 – 40)
- lapsehoiuteenus (SHS §45¹ – 45⁴)

Kuigi loetelus välja toodud sotsiaalteenused eeldavad lapse puuet, on neil peredel lisaks võimalik teisigi teenuseid saada, mis ei eelda lapse puuet, kuid mille vajadus võib kaasneda puudega lapse kasvatamisega.

Vastavalt Sotsiaalhoolekande seadusele on riigi poolt korraldatavad sotsiaalteenused puuetega laste peredele järgmised (Sotsiaalhoolekande seadus, 2015):

- abivahendi ostmisel või üürimisel tasu maksmise kohustuse riigi poolt ülevõtmine (SHS § 46 – 55)
- sotsiaalse rehabilitatsiooni teenuse eest tasu maksmise kohustuse ülevõtmine (SHS § 56 – 69)
- erihoolekandeteenused (SHS § 70 – 80)

Mis eristab veel riiklike ja KOV-i poolt pakutavaid sotsiaalteenuseid on see, et kohalikud omavalitsused on üksteisest erinevad ning neid teenuseid võivad inimesed kõrval omavalitsustes erinevalt saada. Kohalike omavalitsuste teenuste pakkumise suutlikkus on otseselt seotud KOV-i eelarve ja elanike arvuga. Riiklike teenuste puhul on erinevatest omavalitsustest pärit inimestel võrdsed võimalused teenustele. (Eesti Patsientide Esindusühing, 2014 , lk 16)

2017. aastal, enne haldusreformi, arutleti selle üle, et omavalitsus on kohustatud leidma inimesele personaalselt kõige vajalikumad/ sobilikumad teenused ja neid siis kas osutama või sisse ostma. Samas arutleti ka selle üle, mis saab juhul, kui sellest rahast, mida riik on eraldanud, ei tulda toime. Sellega anti üle suurem otsustus/vastutus omavalitsusele. See võib aga süvendada ebavõrdsust omavalitsuste vahel. (Ploom, 2017, lk. 12-15)

Lisaks sotsiaalteenustele on perede toetamiseks ka riiklikud sotsiaaltoetused. Puuetega laste peredel on õigus saada nii toetusi, mis tulenevad lapse puudest, kui teisi toetusi, mille järgi nende perel võib vajadus olla.

Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seadus § 4 järgi on riiklikud sotsiaaltoetused puuetega laste peredele (Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seadus, 1999):

- puudega lapse toetus
- puudega vanema toetus
- õppetoetus
- täienduskoolitustoetus

Tihti on puuetega laste vanemad sunnitud töökoormust vähendama, mis on aga perele majanduslikult raske. Sellele ei aita kaasa ka see, et Pereküvitiste seaduse (PHS) § 17

järgi on nüüdseks tõstetud lapsetoetus esimese kahe lapse kohta 60 eurot kalendrikuus, kolme ja rohkema lapse puhul on lapsetoetus 100 eurot kalendrikuus. Sellele lisaks on § 21 järgi võimalik perel saada toetust 300 euro suuruses, kui peres kasvab kolm kuni kuus last ning 400 eurot kui peres kasvab rohkem kui seitse last. (Perehüvitiste seadus, 2018).

Samal ajal on Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seaduse (PISTS) §6 järgi püsinud puuetega laste toetuste määr samal tasemel. (Puuetega inimeste..., 1999). Seda toetust maksab Sotsiaalkindlustusamet ning keskmise puudega lapsele on see hetkel 69,04 eurot kuus ning raske ja sügava puudega lapsele 80,55 eurot kalendrikuus (Sotsiaalkindlustusamet, *s.a.b*). Lisaks puudega lapse toetusele on Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seaduse (PISTIS) järgi õigus saada puudega lapse perel veel ka puudega vanema toetust (kui vanemal endal on puue määratud) ning õppetootust (Puuetega inimeste..., 2017).

Sotsiaalhoolekandeseaduse § 3 järgi peab sotsiaalhoolekandeline abi puhul eelnevalt KOV või riik hindama isiku vajadust, mis tähendab, et abivajaja või tema lähedane peab olema nende õigustest ka teadlik, kuna enamik sotsiaalteenuseid või -toetusi ei ole automaatselt määratud puude olemasoluga. (Sotsiaalhoolekandeseaduse, 2015)

Info kättesaadavust sotsiaalteenuste kohta hindasid 2017. aastal läbi viidud üle-eestilises uuringus 46–50% vastanutest raskeks või väga raskeks. Uuringus selgus, et info kättesaadavus on veelgi raskem venekeelsetele peredele. Üle-eestilises uuringus toodi ka konkreetse murekohana see, et ei oldud saadud infot ESF rahastatud lapsehoiuteenuse kohta, mistõttu pole seda osatud aastaid taotlema või kasutama hakatagi. (Kallaste *et al.*, 2017, lk 236–240)

Aasta varem Tallinnas läbi viidud uuringus selgus, et 58% küsitluses osalenud puuetega laste vanematest tunnevad, et info tugiteenuste kohta on raskesti kättesaadav. See on väga kõrge protsent ning sellest veel keerulisem oli sarnaselt üle-eestilisele uuringule infot saada muust rahvusest Tallinnas elavatel inimestel. Sama uuringu kohaselt oli vastanute jaoks kõige raskemini kättesaadav info puuetega inimestele suunatud teenuste kohta. (Poll OÜ, 2016, lk 163)

ÜRO puuetega inimeste õiguste konventsiooni täitmise variraportis on samuti toodud välja probleemse kohana see, et lapsevanema jaoks on väga keeruline see, kui kõik teenused on nõ laiali- riiklikul tasandil, kohaliku omavalitsuse tasandil ning lisaks veel meditsiini ja haridusvaldkonnas. Nende ettepanekuks on korraldada andmebaaside ristkasutus ja teha kogu süsteem ühtseks ning võimalikult lihtsaks nii vanema kui lapse jaoks. (Eesti Puuetega Inimeste Koda, 2018)

Eestis on riigil ja kohalikul omavalitsusel kohustus aidata puudega isikut, et ta võimalikult iseseisvalt igapäevaelus hakkama saaks. Selle võib olla ehitistesse ligipääsetavus, erinevat sotsiaaltoetused, -teenused või muu sotsiaalabi. Kindel on see, et puudega inimene ja tema lähedased peaksid teadma, et nad ei ole ükski ja neil on võimalik abi saada KOV-i ja riigi poolt.

1.3. Lapsehoiuteenuse vajadus ja korraldus Eestis

2017. aastal Eestis läbi viidud uuringus selgus, et umbes pooltel puudega laste vanematest oli abi laste hoidmisel oma leibkonna liikmete seast kas kord nädalas või sagedamini. Neljandikul vanematest oli abi võimalik saada vähemalt kord nädalas kas mõnelt pereliikmelt või muult sugulaselt. Teisi abilisi on võimalik kasutada vähem kui kümnendikul vanematest. Siiski on veel 11-13% puudega laste peredest need, kel ei ole mitte kellegi poolt abi võimalik saada lapse hoidmiseks või hooldamiseks. (Kallaste *et al.*, 2017, lk 13)

Samuti on suurema hoolduskoormuse tõttu pidanud kaks kolmandikku vanematest tegema järeleandmisi töö või õpingute osas, sama ka oma vaba aja veetmise osas. Tööl käimise on pidanud lõpetama 15-20% vanematest ning 14-17% vanematest on olnud sunnitud vähendama töökoormust. Oma isiklikke tegevusi on soovitus vähem saanud teha ligi 80% vanematest. Enim on jäänud vähem aega puhkamiseks või oma huvialadega tegelemiseks. Samuti on saanud vanemad soovitus harvem veeta aega oma tuttavate ja sõpradega. (Kallaste *et al.*, 2017, lk 14)

Üheks toetavaks teenuseks on lapsehoiuteenus. Lapsehoiuteenuse teke on Eesti seadusandluses on toodud välja Sotsiaalhoolekandeseadusesse (SHS) 2006. aastal sisse viidud muudatusega, mis pani maavalitusele kohustuse korraldada riigi poolt

finantseeritavat lapsehoiuteenus. Lapsehoiuteenuse eesmärgiks oli toetada lapsevanemate töötamist ja toimetulekut. Riigi poolt rahastatav oli lapsehoiuteenus ainult raske ja sügava puudega lastele, ülejäänud laste osas määras kohalik omavalitsus enda korra teenuse saamise õiguslikkuse ja finantseerimise osas. (Sotsiaalhoolekande seaduse ja sellest tulenevalt teiste seaduste muutmise seadus, 2006)

2014. aastal hakati raske ja sügava puudega laste peredele mõeldud tugiteenuseid edasi arendama ning selleks, et puudega lapse vanemad saaksid osaleda tööturul või puhata suurest hoolduskoormusest, otsustati lapsehoiuteenusele läbi Euroopa Sotsiaalfondi saada lisarahastus. Alates 2015. aastast on pered saanud kasutada seda teenust nii KOV kui ESF rahastusega, sh. ESF rahastuse osakaal kuni 2020. aasta lõpuni teenuse osutamise eelarves on 85%. (Sotsiaalkindlustusamet, 2014, lk 7)

Lapsehoiuteenus on mõeldud peredele, kelle puudega laps vajab ööpäevaringset hooldust ja järelevalvet ning kelle vanematel on seetõttu raskendatud töötamine või õppimine. Lapsehoiuteenust saavad suure hooldusvajadusega raske ja sügava puudega lapsed, kes elavad oma kodus, asenduskodus osalisel hoolekandel, kes on tervislikel põhjustel koduõppel või keda haridusasutus ei võta vastu ilma tugiisikuta. (Sotsiaalkindlustusamet, 2014, lk 9)

Eestis on 12 547 puudega last vanuses 0–15 aastat (Statistikaamet *s.a.*), kelle peredel on õigus vajadusel lapsehoiuteenust taotleda. Selle kohta, kui paljud neist peredest lapsehoiuteenust hetkel kasutavad, ei ole info avalikult kättesaadav.

Selleks, et selgitada välja lapsehoiuteenuse vajadus, on KOV töötajate üheks töövahendiks sotsiaalteenuste ja -toetuste andmeregister (STAR), mis on mõeldud sotsiaaltöö menetlemiseks ning dokumenteerimiseks. Selle eesmärgiks on koguda teavet ja statistikat abisaavate inimeste individuaalsetest vajadustest. (Sotsiaalhoolekandeseadus, 2915).

STAR-i kasutatakse ka lapsehoiuteenuse vajaduse välja selgitamisel peamiseks andmete kogumise registriks. STAR-is on kohustuslik täita juhtumiplaan, kuid varasemalt ei ole seda lapsehoiuteenusele määramisega tehtud. Lastekaitseaduse (LasteKS) § 29 ja § 34 järgi on juhtumiplaan kohustuslik täita perekonnast eraldatud või abivajava lapse puhul.

(Lastekaitse seadus, 2014). 2017. aasta lõpus on toodud Sotsiaalkindlustusameti poolt välja kuulutatud hankes kohustuslikuks juhtumiplaani tegemine raske ja sügava puudega lastele välja selgitamiseks lapsehoiuteenuse vajadust, mille alusel toetab SKA teenuse rahastamist ESF rahastusest (Riigihangete register, 2017a, lk 3)

Lapsehoiuteenust on võimalik osutada lisaks tööpäevasisestele aegadele ka õhtuti ja nädalavahetustel, samuti peale koolitunde, näiteks pikapäevahoius või koolivaheaegadel. Lapsehoiuteenust osutatakse lapse kodus, lapsehoidja kodus, hoiukodus või asenduskodus, kooliealisele lapsele peale koolipäeva lõppu (pikapäevahoid), päeva- või ööpäevaringse hoiuna ka hoiukodus. (Puudega laste tugiteenuste arendamine..., 2014, lk 9)

Tänaseks on riigi poolt rahastatava lapsehoiuteenuse finantseerimist võrreldes varasemaga muudetud. Sotsiaalhoolekande seaduse (SHS) §113 järgi eraldab riik tasandus- ja toetusfondi kaudu vahendid kohaliku omavalitsuse eelarvesse seal elavate raske ja sügava puudega laste arvu järgi ning seejärel tasub kohaliku omavalitsuse üksus ise teenuse osutajale lapsehoiuteenuse osutamise eest tasu. Tasu maksimaalse suuruse kehtestab sotsiaalkaitseminister. (Sotsiaalhoolekande seadus, 2015). Samas, kirjeldab Sotsiaalkindlustusameti poolt välja antud teenust tutvustav materjal „Lapsehoiuteenus raske ja sügava puudega lapsele“, et teenuse mahu määrab kohalik omavalitsuse üksus juhtumiplaani alusel, mis peaks tagama selle, et teenust saadakse vajaduspõhiselt. (Lapsehoiuteenus raske ja..., s.a.).

Teenuse maht võib oleneda lisaks teenuse saamise vajadusele veel ka rahaliste vahendite olemasolust. (Sotsiaalkindlustusamet..., s.a.). Sotsiaalhoolekande seaduse (SHS) § 113 järgi on aga kohalikul omavalitsusel võimalus ka ülejäägi tekkimisel seda kasutada teiste sotsiaalteenuste osutamiseks või arendamiseks ning seda nende enda poolt kehtestatud tingimustel ja korras. (Sotsiaalhoolekande seadus, 2015)

Riigieelarve seaduses kohaliku omavalitsuse üksustele määratud toetusfondi vahendite jaotamise ja kasutamise tingimused ja kord § 4¹ järgi jagatakse riigi eelarvest tasandus ja toetusfondi raames raske ja sügava puudega lastele osutatud teenuste eest tasumiseks raha selle alusel, kui palju on konkreetsetes omavalitsuses raske ja sügava puudega lapsi, kellel

on hiljemalt eelmise aasta 1.novembri seisuga puue määratud. (Riigieelarve seaduses kohaliku..., 2018)

Raske ja sügava puudega lastele sotsiaalteenuste osutamiseks toetuse andmise ja maksmise korra § 8 järgi võidakse keelduda teenuse osutamisest, kui tegelikku vajadust toetusele on võimalik pakkuda läbi teiste teenuste või muu abiga. Sama korra § 1 järgi võib vallavalitsus kasutada riigieelarvest saadud toetust kasutada peale lapsehoiuteenuse veel ka tugiisiku, transpordi või muu sotsiaalteenuse osutamiseks või arendamiseks. (Raske ja sügava puudega lastele..., 2018).

Selleks, et pere saaks lapsehoiuteenust, on vaja lapsevanemal kõigepealt teenust taotleda. Teenusele saamise protsess koosneb järgmistest tegevustest (Sotsiaalkindlustusamet, s.a.b):

- 1) Lapsevanem või seaduslik esindaja pöördub KOV poole, kus talle tutvustatakse selles omavalitsuses pakutavate teenuste tingimusi, finantseerimist ja korda.
- 2) Teenuse vajaduse selgitab ja hindab kohaliku omavalitse üksus igale lapsele eraldi ning lisab selle lapse individuaalplaani tegevuskavasse.
- 3) Selleks, et selgitada välja teenuse vajadust, võib juhtumiplaani koostaja küsida vanemalt lisadokumente: lapse abivajaduse täpne kirjeldus, puude määramise otsus, rehabilitatsiooniplaan, lapse iseloomustus haridusasutusest, raviskeem, nõustamiskomisjoni soovitud või üle 16 aastase puhul töövõime hindamise otsus.
- 4) Kui hindamise käigus ei ole tuvastatud lapsehoiuteenuse vajadust, siis pakub kohaliku omavalitsuse üksuse esindaja vanemale teisi toetavaid võimalusi.
- 5) Kui teenusevajadus on siiski kindlaks tehtud, siis antakse sellest teada lapsevanemale. Seejärel saab lapsevanem kohe kas Sotsiaalkindlustusameti vastavate spetsialistide või otse teenust osutava asutuse poole pöörduda.
- 6) Teenusele suunamiseks peab lapsevanem täitma ära ankeedi ning selle koos juhtumiplaanis tehtud otsusega saatma allkirjastatult Sotsiaalkindlustusametile.
- 7) Sotsiaalkindlustusamet teeb 30 päeva jooksul otsuse kas teenusele suunamise või mittesuunamise osas. Seejärel teavitab ta ise kõiki osapooli tehtud otsusest.
- 8) Teenuse alustamisel teavitatakse lapsevanemat suuliselt või kirjalikult teenuse kasutamise ajal teda puudutavatest õigustest ja piirangutest.

- 9) Teenuse osutaja peab teenust hakkama osutama hiljemalt 30 päeva jooksul peale Sotsiaalkindlustusameti poolt saadud otsust.
- 10) Teenuse osutamise alustamiseks sõlmitakse leping teenuse osutaja (juriidilise isiku) ja lapsevanema vahel, vajadusel märkides lepingusse ka lapsehoidja, nime. Lepingus märgitakse teenuse sisu, maht, kestvus, olulised tingimused ning aruandluse kord.
- 11) Lapsehoidja täidab iga kalendrikuu kohta aruande, mille alusel koostatakse arve teenuse eest tasumiseks. Aruanne peab olema allkirjastatud ka lapsevanema poolt.

Sotsiaalhoolekande seadusest tulenevad järgmised nõuded lapsehoiuteenusele (Sotsiaalhoolekande seadus, 2015):

- Teenuse osutamisel tagab lapsehoiuteenuse osutaja lapse hooldamise, arendamise ja turvalisuse.
- Lapsehoiuteenust saava lapse eluruumides võib hoida korraga kuni viit last, kaasa arvatud lapsehoidja enda hooldamist vajavad isikud
- Väljaspool lapsehoiuteenust saava lapse eluruumi tohib hoida korraga kuni kümnet last, samuti kaasa arvatud enda hooldamist vajavad isikud
- Kui teenust saab samaaegselt rohkem kui viis last, siis loetakse kõiki raske ja sügava puudega lapsi ning alla 3-aastaseid lapsi kahe lapse eest, kaasa arvatud hoidja enda hooldamist vajavad isikud.
- Kui lapsehoiuteenust osutatakse lapsehoiuteenust saava lapse eluruumidest väljas, peab samas eluruumis elav isik läbima korrapärase tervisekontrolli nakkushaiguste suhtes
- Kui lapsehoiuteenust osutatakse eluruumides, kus ei ela lapsehoiuteenust saav laps, peavad: ruumid olema vastavuses rahvatervise seaduse alusel kehtestatud tervisekaitse nõuetele, evakuatsiooniteed vastama ehitusseadustiku § 11 lõike 4 kohaselt kehtestatud nõuetele.
- Lapsehoiuteenuse osutamisel peab teenuseosutajal olema tegevusluba.

Lapsehoidja on inimene, kes tegeleb lapsega isiklikult teenuse osutamise ajal. Lapsehoidja töö eesmärgiks on toetada lapse füüsilist, emotsionaalset, intellektuaalset ja sotsiaalset arengut. Lapsehoidjal peaksid olema vajalikud teadmised ja oskused lapse arengu toetamiseks ja lapse hooldamiseks. Lapsehoidja töö eeldab lapsehoidjalt head vaimset ja füüsilist tervist. Lapsehoidja peab olema emotsionaalselt stabiilne ja hea

pingetaluvusega, vastutus-ja empaatiavõimeliga, usaldusväärne, loova ja avatud mõtlemisega, koostööaldis ja lastest ning lapsevanematest hooliv ning lugupidav. (Sotsiaalkindlustusamet, s.a.a)

Ka teenust osutavale lapsehoidjale on seadusest tulenevalt eraldi nõuded (Sotsiaalhoolekande seadus, 2015):

- Lapsehoidja peab olema teovõimeline;
- Lapsehoidjal peab olema lapsehoiuteenuse osutamiseks vajalik füüsiline ja vaimne tervis;
- Lapsehoidja peab vastama Sotsiaalhoolekande seaduse § 45¹³ lõike 1 punktides 3–7 sätestatud nõuetele;
- Lapsehoidja peab omama lapsehoidja kutset või omama vähemalt kesk- või kutseharidust, töökogemust lastega ja sobivaid isikuomadusi (viimaseid hindab tööandja);
- Lapsehoidjal võib olla ka välisriigi kutsekvalifikatsioon, kui tema kutsekvalifikatsioon on tunnustatud välisriigi kutsekvalifikatsiooni tunnustamise seaduse kohaselt;
- Lapsehoidja peab olema teinud läbi vähemalt 16-tunnise esmaabikoolituse viimase 3 aasta jooksul.

Lapsehoiuteenus on loodud selleks, et lapsevanemad saaksid osaleda aktiivselt tööelus ning saada ka vaba aega iseendale. Teenusele jõudmise protsess on pikk ning kuigi seadusest tulenevalt peaks tervet protsessi juhendama või toetama KOV töötaja, peab lapsevanem ka ise järge pidama, millised etapid on läbitud ning mis veel ees seisab. Kuna lapsehoiuteenust võidakse finantseerida erinevatest allikatest (KOV, ESF rahastus läbi SKA), nõuab igaüks neist oma tingimusi alates lapse puudeastmest, teenuse vajadusest kuni nõueteni teenuseosutajale.

2. RASKE JA SÜGAVA PUUDEGA LASTE PEREDELE PAKUTAVAST LAPSEHOIUTEENUSEST KEHTNA JA KOSE VALDADES

2.1. Toetused ja teenused puuetega laste peredele Kehtna ja Kose valdades

Kehtna vald sai peale 2017. aastal toimunud haldusreformi endiste Kehtna valla ja Järvakandi valla õigusjärglaseks. Vald paikneb Kesk-Eestis Rapla maakonna lõunaosas ning on ümbritetud suurte metsa- ja põllumaadega. Kehtna vallas oli registreeritud 2017 aasta 1. jaanuari seisuga 4418 elanikku. (Kehtna vald, *s.a.*)

Sotsiaalhoolekandeline abi andmise tingimused ja kord § 5 on välja toodud need sotsiaaltoetused ja -teenused, mida või võimalik kõigil Kehtna valla elanikel taotleda ja mille rahastus tuleb kohaliku omavalitsuse eelarvest. Sotsiaalteenuste ja toetuste eesmärk on toetada inimeste iseseisvat toimetulekut, tööelus osalemist ning aktiivset osavõttu ühiskonnaelus, samuti ennetada sotsiaalsete probleemide tekkimist või süvenemist- seda nii üksikisiku, perekonna kui ühiskonna tasandil. Samas lähtutakse sellest, et inimene ise peab võtma esmase vastutuse ning toetused ja teenused on vaid meetmed, et aidata inimesel võimalikult iseseisev püsida. (Sotsiaalhoolekandeline abi..., 2019)

Sissetulekust sõltuvad sotsiaaltoetused on lasteaia- ja koolitoidutoetus, toetused prilliklaaside, retseptiravimite või abivahendite maksumuse kompenseerimiseks, haigla visiidi, voodipäevatasu või transpordi eriala arsti juurde kompenseerimiseks, õpilaskodu ja ühiselamu kulude kompenseerimiseks, lisaks toimetulekutoetus (vastavalt korrale). (Sotsiaalhoolekandeline abi..., 2019)

Sissetulekust mittesõltuvad sotsiaaltoetused on matusetoetus, lapse sünnitoetus, esmakordselt kooli mineva lapse toetus, puudega lapse hooldajatoetus jne.

Sotsiaalteenusest on õigus taotleda järgmisi: sotsiaaltransporditeenus, tugiisikuteenus, lapsehoiuteenus, muud vajaduspõhised sotsiaalteenused. (Sotsiaalhoolekandeline abi..., 2019)

Eelnevatele lisaks on toodud välja Raske ja sügava puudega lastele abi osutamiseks eraldatud toetuse vahendite kasutamise korras need teenused, mille osutamiseks on tasandus ja toetusfondi riigi poolt raha eraldatud raske ja sügava puudega lastele ja nende peredele tugiteenuste osutamiseks. (Raske ja sügava..., 2019)

Nendeks on lapsehoiuteenus, sotsiaaltransporditeenus, transpordikulude kompenseerimine lapsevanemale lapse transportimisel talle vajalikele teenustele, isikliku abistaja või tugiisikuteenus, psühholoogi-, logopeedi- ja eripedagoogiteenus või muud teraapiad, abi- ja tugivahendite soetamine või rentimine, liikumispuudega lapse eluruumide kohandamine ning muud teenused või toetused, mis soodustavad raske ja sügava puudega lapse ja tema perekonna toimetulekut ning aitavad vähendada perekonna hoolduskoormust või puudest tulenevaid lisavajadusi. (Raske ja sügava..., 2019)

Harjumaal asub Kose vald, mis ühines 2013. aastal Kõue vallaga. Kose vald on suuruselt teine vald Harjumaal. Kose vallas elab peale ühinemist veidi üle 7300 inimese. (Kose vald, *s.a.*)

Kose vallas jagunevad sissetulekust sõltuvad ja mittesõltuvad toetused Sotsiaalhoolekandeline abi andmise korra järgi hoopis sotsiaaltoetusteks ja peretoetusteks. (Sotsiaalhoolekandeline abi andmise kord, 2019)

Sotsiaaltoetused on vältimatu sotsiaalabi toetus, lasteaia toidu- ja kohamaksu eest tasumiseks, üldhariduskooli toiduraha tasumiseks, kutseõppeasutustes õppivate õpilaste toetuseks, vähekindlustatud pere lapse koolitoetus, lastelaagri eest tasumiseks, laste prillitoetus, ravi – ja rehabilitatsioonitoetus, eluasemekulude toetus ning vanemliku hoolituseta jäänud lapse toetus. (Sotsiaalhoolekandeline abi andmise kord, 2019)

Peretoetusteks on sünnitoetus, kooli alustava lapse toetus, edukaimate lõpetajate tunnustamine, lasteaia toidutoetus suurele perele, matusetoetus, eakate tähtpäeva toetus, puudega lapse või täisealise puudega isiku hooldajatoetus. (Sotsiaalhoolekandeline abi andmise kord, 2019)

Kehtna vallale sarnaselt on toetus ja tasandusfondi eraldatud rahade kasutamine reguleeritud ka Kose vallas dokumendiga “Raske ja sügava puudega lastele sotsiaalteenuste osutamise riiklike rahaliste vahendite toetuse kasutamise kord Kose vallas”. Selle eesmärgiks on aidata vähendada raske ja sügava puudega lapse perekonna hoolduskoormust või puudega kaasnevaid lisavajadusi. (Raske ja sügava..., 2017).

Toetavateks teenusteks, mida selle eest saab taotleda, on järgmised: lapsehoiu-, isikliku abistaja või tugiisiku teenus, hooldusteenus sh intervallhooldus, sotsiaaltransport, rehabilitatsiooniplaani järgi ette nähtud tugiteenused ning rehabilitatsiooniplaanis olevate abi- ja tugivahendite soetamine või rentimine, samuti eluruumide kohandamine, muud teenused või toetused, mis on toeks raske ja sügava puudega lapse ja tema perekonna toimetulekule ning on abiks perekonna hoolduskoormuse või puudest tulenevate lisavajaduste vähendamisele. (Raske ja sügava..., 2017)

Lapsehoiuteenuse rahastuse korraldus on omavalitsustes erinev, kuid peamiselt on kaks rahastuse allikat: riigi poolt eraldatud raha toetus ja tasandusfondi või läbi Sotsiaalkindlustusameti tulev Euroopa Sotsiaalfondi rahastus. Neile lisaks võib KOV rahastada teenust ka enda ressurssidest.

Kui varasemalt oli igal raske või sügava puudega last kasvataval perel võimaldas riigi poolt rahastatavat lapsehoiuteenust saada maksimaalselt 402 euro ulatuses (Riigi rahastatava lapsehoiuteenuse maksimaalse maksumuse ning riigieelarvest rahastatava asenduskoduteenuse maksimaalse maksumuse ja hinna kehtestamine, 2016), siis tänaseks on varasem seadus (Riigi rahastatava lapsehoiuteenuse..., 2016) kehtetuks tunnistatud ja vastu võetud uus Sotsiaalhoolekandeseadus (SHS), mis ei määra enam riiklikult maksimaalset summat ühe lapse kohta. (Sotsiaalhoolekandeseadus 2015)

2019. aastaks on planeeritud puuetega lastele osutatavate tugiteenuste jaoks eraldada riigieelarvest 2 650 000 eurot, eelmisel aastal oli see summa sama. Erinevus on tekkinud siiski omavalitsuste vahelises jaotuses, kus on näha, et omavalitsused, kellel on tekkinud eelmistest aastatest jääk, saavad selle arvelt uueks aastaks vähem toetust. Samas võib see vahe tuleneda ka laste arvu muutusest. Ühele lapsele määratav summa sõltub vajadusest, mis tehakse kindlaks juhtumiplaaniga. (Rahandusministeerium, 2019)

Tasandus ja toetusfondist on eraldatud 2019 aastaks Kose vallale 15 033 eurot ning Kehtna vallale 7904 eurot. Kose vallas on jääk eelmistest aastatest 0, kuid toetus on võrreldes eelmise aastaga vähenenud 1373 euro võrra. Seevastu Kehtna vallas on jääk eelmistest aastatest 4163 eurot, aga toetus tõusis võrreldes eelmise aastaga 2836 euro võrra. (Rahandusministeerium, 2019)

Euroopa Sotsiaalfondist tulev summa sõltub lapse vajadustest, kuid maksimaalne summa ühe lapse kohta ühes kalendriaastas on 4918 eurot (Riigihangete Register, 2017b). See summa on aga iga lapse kohta individuaalne ning teenuse vajaduse kindlaks tegemiseks peab tegema iga lapse kohta juhtumiplaani, et määrata talle vajaliku teenuse maht. (Sotsiaalkindlustusamet, *s.a.b*)

Kehtna vallas lubab Raske ja sügava puudega lastele abi osutamiseks eraldatud toetuse vahendite kasutamise kord § 3, et vald võib kasutada riigieelarvest saadud toetust nii sotsiaalteenuste osutamiseks kui ka arendamiseks. § 4 punkt 2 järgi toimub hindamine teenuse vajaduse kohta iga lapse kohta eraldi just selle lapse ja pere vajadusi arvestades, samal ajal lähtudes toetusfondi rahalistest võimalustest. (Raske ja sügava..., 2019)

Sama kehtib ka Kose vallas Raske ja sügava puudega lastele sotsiaalteenuste osutamise riiklike rahaliste vahendite toetuse kasutamise kord Kose vallas § 3 järgi, mille kohaselt võib omavalitsus kasutada raha nii teenuse osutamiseks kui arendamiseks. § 5 järgi on ka Kose vallas võimalus suurema teenusevajaduse puhul võimalik saada lisarahastust riigieelarvest eraldatud rahast. Teenuse vajaduse hindamisel võetakse arvestades konkreetse lapse ja tema pere vajadusi. (Raske ja sügava..., 2017)

Kehtna ja Kose valdades on seega sotsiaaltoetuste ja teenuste osutamise korrad üksteisega sarnased, kuid mõned tingimused on neil erinevad. Samuti on erinev kahe omavalitsuse rahaline võimekus, mis tuleneb nii laekunud maksetest kui ka riiklikest toetustest. KOV-le on suureks abiks ESF poolt saadav lisarahastus lapsehoiuteenuse eest tasumiseks, mis on kordades suurem nende enda poolsest finantseeringust.

2.2. Uurimuse valim ja läbiviimine

Uuringu läbiviimiseks kasutati kvalitatiivset uurimismeetodit, kuna selle läbi on võimalik kirjeldada olukorda inimese kogemuste ja arvamuse läbi, mis annab ülevaate vastaja seisukohtadest ja hinnangutest. (Laherand, 2008, lk 20) Andmete kogumiseks valiti poolstruktureeritud intervjuu, kuna tegu võib olla vastajate jaoks delikaatse teemaga ning mõned teemad võisid vajada selgitust vastamise käigus. Samuti võisid küsimused muutuda sõltuvalt intervjuueeritava vastustest (Õunapuu, 2014, lk 172). Uurimistulemuste analüüsimiseks kasutati sisuanalüüsi meetodit, mis on hea meetodiks uurimuses, kus on intervjuu areng üsna loogiline või ettearvata. (Hsiehi & Shannon, viidatud Laherand 2008, lk 290 vahendusel)

Uuring viidi läbi järgmiste etappidena:

- intervjuu küsimuste koostamine toetudes teooriale
- algselt valitud kohalike omavalitsustega ühendust võtmine
- uute kohalike omavalitsuste otsimine, kes osaleks uurimuses
- kohalikel omavalitsustel lapsevanemate nõusoleku küsimine
- aegade kokkuleppimine intervjuudeks ja intervjuude läbi viimine telefoni teel lapsevanematega
- intervjuude läbiviimine KOV töötajatega
- ekspertintervjuu läbiviimine Sotsiaalkindlustusameti teenusejuhiga, mai 2019
- andmete töötlemine, analüüs, tõlgendamine
- ettepanekute ja kokkuvõtte tegemine

Intervjuud lapsevanemate ja KOV töötajatega viidi läbi telefoni teel uuritavate valdade kauge asukoha ja otstarbeka ajakasutuse tõttu. Ekspertintervjuu viidi läbi telefoni teel (vastavalt intervjuueeritava eelistusele) ning täiendavate küsimuste osas suheldi e-kirja teel. Intervjuueeritavateks olid raske ja sügava puudega laste vanemad kahest omavalitsusest, mõlema omavalitsuse KOV töötajad (Kose valla lastekaitse spetsialist, Kehtna valla sotsiaaltöökspetsialist) ning puudega laste tugiteenuste juht Sotsiaalkindlustusametist.

Allolev tabel 1 annab ülevaate intervjuude läbiviimise ajast ning lisaks on igale intervjuus osalenud lapsevanemale ka kood lisatud, mille järgi edaspidi neile töös viidatakse. Intervjuude jaoks küsis lastevanematelt nõusoleku KOV töötaja, kes edastas nõusolekul respondendi telefoninumbri intervjuerijale.

Tabel 1. Intervjuude ajakava, kestus ja osalejad (autori koostatud)

Intervjueritav	Kood	Intervjuu läbiviimise aeg	Intervjuu kestvus (min)
Lapsevanem 1 (Kehtna vallast)	L1	6.04.2019 kell 11.10	15
Lapsevanem 2 (Kehtna vallast)	L2	18.04.2019 kell 18.15	20
Lapsevanem 3 (Kehtna vallast)	L3	19.04.2019 kell 18.23	55
Lapsevanem 4 (Kehtna vallast)	L4	20.04.2019 kell 18.29	23
Lapsevanem 5 (Kose vallast)	L5	24.04.2019 kell 11.01	30
Lapsevanem 6 (Kose vallast)	L6	24.04.2019 kell 20.20	34
Lapsevanem 7 (Kose vallast)	L7	25.04.2019 kell 19.15	25
Lapsevanem 8 (Kose vallast)	L8	25.04.2019 kell 18.35	25
Kose valla lastekaitse spetsialist	-	25.04.2019 kell 16.05	30
Kehtna valla sotsiaaltöös spetsialist	-	1.04.2019 kell 16.30;	20
		30.04.2019 kell 13.28	28
Puudega laste tugiteenuste juht (Sotsiaalkindlustusamet)	-	15.05.2019 kell 12.56 e-kirja teel: 7.03.2019, 16.05.2019	16

Telefonikõne teel tehtud intervjuu käigus kirjutas intervjuerija respondentide vastused MS Office Wordi tekstitöötlusprogrammi, hilisema analüüsi käigus töödeldi andmeid MS Office Excel tabelarvutusprogrammi. Intervjuud viidi läbi aprillis 2019 ning keskmiselt võttis üks intervjuu aega 30 minutit, olenevalt vastamise põhjalikkusest. Kõige lühem intervjuu võttis aega 15 minutit ning kõige pikem 55 minutit.

Andmed koguti mittetöenäosuslikke valimeid kasutades, kuna intervjueeritavate hulka ei olnud võimalik ette määrata. See võib ette tulla sotsiaalvaldkonnas, kus võivad olla raskesti kättesaadavad vastajad, mille tõttu on parem kasutada paindlikumat meetodit (Õunapuu, 2014, lk 142). Lisaks selle, et tagada uurimuses osalenud lapsevanemate ja laste anonüümsus, tuli eelnevalt KOV töötajatel küsida lastevanemate nõusolekut ning seejärel edastati nende kontaktid intervjuerijale (enamasti vaid telefoni number).

Intervjuude küsimustik oli eelnevalt kokku pandud teemade kaupa. Küsimustik jagunes kolmeks põhiteemaks, mille alla pandi kirja esmased küsimused. Intervjuu käigus muudeti küsimuste järjekorda ja vajadusel lisati küsimusi vastavalt intervjueeritavate vastustest. Intervjuu põhiküsimused on lisatud käesoleva töö lõppu (lisa 1 ja lisa 2). Poolstruktureeritud intervjuu kasutusele võtmine andis võimaluse esitada respondentidele täiendavaid küsimusi.

Põhiteemad jagunesid järgmiselt:

1. Lapsehoiuteenuse kasutatavus – teema tulenes teenusemahust, mis võib määrata kasutatavate teenuste hulka või mahtu (Sotsiaalkindlustusamet, *s.a.b*).
2. Lapsehoiuteenuseni jõudmine – eesmärgiks analüüsida teenusele jõudmist lapsevanema ja KOV töötaja seisukohalt. Küsimusi koostades lähtuti teoorias viidatud uuringutele (Kallaste et al., 2017, lk 236–240), (Poll OÜ, 2016, lk 163), (Eesti Puuetega Inimeste Koda, 2018).
3. Mõju pereelule – eesmärgiks uurida puudega lapse ja lapsehoiuteenuse mõju pereelule. Lähtuti teoorias viidatud uuringutele (Hsiao, 2018, lk 204), (Juusola, 2010, lk 6–7), (Petalas, et al., lk 477–478), (Orsmond & Seltzer, 2007, lk 315–319).
4. Parendusettepanekud – see küsimus on autori poolt koostatud ning erinevatele teoreetilistele allikatele ja varasematele uuringutele ei toetu.

Esimesena viidi läbi intervjuud nelja lapsevanemaga Kehtna vallast ning seejärel nelja lapsevanemaga Kose vallast. Kehtna vallast osalenud neljast lapsevanemast kahel on rohkem kui üks laps puudega. Lapsehoiuteenust on läbi aastate saanud nad mõlema lapsega. Käesolevas töös keskendusime neile lastele, kes hetkel lapsehoiuteenust kasutavad.

Kose vallast osalenud neljast lapsevanemast kolm kasutavad lapsehoiuteenust. Üks vanematest vastas algselt, et on teenuse saaja, kuid täpsustamisel selgus, et tegu on tugiisikuteenusega. Lastekaitse spetsialisti sõnul on see nii seetõttu, et perel on küll lapsehoiuteenuse vajadus, kuid nende vajadusele vastavat teenusepakkujat nende piirkonnas pole, sellepärast on neil kaks tugiisikut, üks, kes on koolis, ja teine, kes aitab peale kooli lapse koju viia ja vajalikke toiminguid teha.

Peale lapsevanematega läbi viidud intervjuude tehti sama omavalitsuse töötajaga samuti intervjuu, et uurida millised on nende teadmised antud teenusest, ülevaade omavalitsuse pool pakutavatest teenustest ja omavalitsuse valmidusest antud teenust pakkuda.

Omavalitsused antud lõputööks valiti juhuse tahtel. Lõputöö autor võttis ühendust kaheksa erineva omavalitsusega, kellest olid uurimuses valmis osalema Kehtna ja Kose vallad. Teiste valdade mitteosalemiste põhjuseid oli mitmeid- poliitilised põhjused, uued töötajad või ei olnud mõnes omavalitsuses lapsehoiuteenuse kasutajaid piisavalt. Viimasena viidi läbi ekspertintervjuu Sotsiaalkindlustusameti puudega laste tugiteenuste juhiga. Küsitluses osalenud lapsevanematele tagati anonüümsus. Lõputöö autorile on teada vaid nende telefoni number ja mõne lapsevanema eesnimi.

2.3. Uuringutulemuste analüüs ja ettepanekud

2.3.1. Lapsehoiuteenuseni jõudmine ja selle kasutamine

Puudega laste tugiteenuste juhi sõnul ei tehtud enne lapsehoiuteenuse arendamist uurimust lapsehoiuteenuse ajaloo või muude riikide olukorra kohta. Eestis võeti teenuste arendamisel aluseks Eesti kultuurilist ja regionaalset eripära ehk arendati edasi olemasolevat teenust puhtalt Eesti vajadusi ja võimalusi arvestades, kuna teenus oli juba seadustega hästi reguleeritud ja seaduste täiendused on olnud pidevalt protsessis ja muutumises.

Lapsehoiuteenus raske ja sügava puudega lastele on igas peres oma nägu. See tähendab, et iga pere kasutab teenust erinevalt ning lähtudes just nende vajadustest ja võimalustest. Lähtudes juhtumiplaanis välja selgitatud vajadustest liigutakse edasi teenuse saamise poole. Teenuse taotlemise ja kasutamise vahele võib jääda hulgaliselt toiminguid, mis on vaja ära teha selleks, et teenust saada.

Lastekaitse- või sotsiaaltöõspetsialistide ülesandeks sellel teekonnal on toetada vanemaid, teha juhtumiplaan teenuse vajaduse selgitamiseks, juhendada vanemaid, kuhu nad edasi peavad pöörduma, andma soovitusi teenusepakkujate kohta. Lisaks, kui pere vajab lapsehoiuteenuse saamiseks lisafinantseeringut kohalikult omavalitsuselt, aitab ka sellega KOV töötaja peret. Puudega laste tugiteenuste juhi sõnul vastutab (seaduslikul alusel) teenuse osutamise eest KOV ning Sotsiaalkindlustusamet tuleb ESF-i vahenditega appi, sest KOV-l ei pruugi olla piisavalt rahalisi vahendeid ise teenust vajalikus mahus pakkuda. SKA roll on puhtalt KOV-i toetav (rahaliselt).

Uuringus osalenud peredest kasutab lapsehoiuteenust kuus pere. Üks lapsevanem, kes hetkel lapsehoiuteenust ei kasuta, on seda juba taotlenud ja äsja ka positiivse vastuse saanud Sotsiaalkindlustusametist oma taotlusele. Kuus peret, kes lapsehoiuteenust saavad, kasutavad seda erinevates kohtades. Kahel teenust kasutaval vanemal on rohkem kui üks puudega laps. Mõlemas peres on teenust saamas hetkel vaid üks laps.

Hetkel kasutab Kose vallas lapsehoiuteenust kuus perekonda, Kehtna valla sotsiaaltöõspetsialist ei osanud täpset arvu öelda, kuna tema sõnul võib katkeda suhtlus lapsevanemaga või teenuseosutajaga peale seda, kui pere on saanud positiivse vastuse ja on teenusele suunatud. Juhul, kui lisarahastust kohalikult omavalitsuselt ei taotleta, jääb lapsevanem pigem otsesuhtlusele teenuseosutajaga ning KOV-ga enam kokku ei puutu enne juhtumiplaani pikendamist. Seega ei ole KOV-l täpsel ülevaadet kas kõik neist peredest teenust kasutavad.

Need lapsevanemad, kes kasutavad raske ja sügava puudega lastele mõeldud lapsehoiuteenust, kasutavad seda erinevates kohtades. Enamik peredest kasutab teenust laagris. Siinkohal tekkis erinevus omavalitsuste vahel. Nimelt kasutasid kõik Kose vallas elavad vastajad lapsehoiuteenust laagris, Kehtna vallas kasutas vaid üks pere lapsehoiuteenust laagris, teine pere kasutas teenust enda kodus ja kolmas kasutas teenust lapsehoidja kodus. Kose valla lastekaitse spetsialisti sõnul ei ole nende piirkonnas koduse lapsehoiuteenuse pakkujat ja nende valla lapsed käivad enamasti laagrites või intervallhoius. Kehtna vallas on kohapeal olemas teenuseosutaja, mis võimaldab ka nende vallas elavatele peredele kodust lapsehoiuteenust.

Lastekaitespetsialisti sõnul hoiab Kose vallas üks tugiisik last ka kodus. Nagu eelpool mainitud, on selle põhjuseks spetsialistide puudumine. Samas on erandolukordadeks (näiteks kui lapsevanem on sattunud haiglasse) intervallhoiud, kuid needki asuvad kaugemal. Kehtna valla sotsiaaltööspsialist tõi samuti näite, kus Järvakandi piirkonnas on mõned pered saanud juba positiivse vastuse teenuse saamiseks, kuid pole inimesi, kes teenust pakuks või seda tööd teeks, seega ei saa need pered ka teenust kasutada.

Respondentidest üks ongi Kehtna vallas elav lapsevanem, kes on saanud positiivse vastuse, kuid pole hetkel teenuse osutajat. Niisiis otsib ja tasustabki ta vajadusel ise lapsehoiuteenust. Kuna tegu on üksikvanemaga, on tugi igati vajalik, et saaks ka muude kohustustega tegeleda, kuhu näiteks alati last kaasata ei saa.

Teenuse kasutamise keskmist aega oli raske mõõta, kuna enamik peredest kasutab lapsehoiuteenust viie päevastes laagrites, mis toimuvad kaks kuni kolm korda aastas. Üleüldiselt lapsehoiuteenust on kasutanud vanemad enamasti üks kuni kolm aastat. Vaid üks lapsevanem on kasutanud lapsehoiuteenust juba kaheksa või üheksa aastat, alates sellest ajast, kui lapsehoiuteenuse eest tasus riik (402 euro ulatuses aastas, mille eest sai laps vaid lühikest aega laagris käia).

Kõigist vastanutest kuus perekonda kasutab veel teisigi tugiteenuseid- kõige rohkem kasutatakse tugiisiku teenust, samuti rehabilitatsiooniteenust, veidi vähem sotsiaaltransporditeenust. Lisaks mainiti sotsiaalnõustamist, lapsevanema enda tugiisikuteenust ning üks pere taotleb hetkel ka eluaseme kohandamise toetust.

Esmast infot lapsehoiuteenuse või selle saamise õiguse kohta said lapsevanemad erinevatest kohtadest. Siin tekkis järgmine erinevus omavalitsuste vahel, kus Kose vallas said kõik vastanutest infot teenuse kohta kohaliku omavalitsuse töötajalt (ühel juhul küll töösuhte raames). Infot lapsehoiuteenuse kohta said vanemad järgmistest kohtadest: KOV töötajalt, rehabilitatsiooni asutusest, lasteaiadepetajalt (kes on ise teenuseosutaja), aktiivsus- ja tähelepanuhäire (ATH) diagnoosiga laste vanemate tugigrupist ja ühel juhul õppis lapsevanem ise tugiisikuks ning koolituse käigus sai teada, et võib ka ise lapsehoiuteenust taotleda.

KOV töötajad ei osanud päris täpselt öelda, kust nemad ise kõige esimese info lapsehoiuteenuse kohta said. Kose valla lastekaitsespetsialist mäletab selgelt korda, kui kohalik teenuseosutaja tuli ise kohale, rääkis mis teenust nad osutavad, kuidas seda rahastatakse, mida lapsevanem peab ära täitma ning mis on lastekaitsespetsialisti teha. Kehtna valla sotsiaaltööspsialist, kes tuli ametisse hiljem, sai esmase info koos esimeste klientidega, kellel hakkasid puude otsused või juhtumiplaanid lõppema ning kes neid pikendama või taotlema tulid.

Puudega laste tugiteenuste juhi sõnul ei olegi olemas konkreetset vastutajat selle eest, kuidas info teenusest lapsevanemani jõuab. Tema hinnangul peab lapsevanem ise olema aktiivne, KOV peab olema avatud ja pakkuma võimalusi ja selged sõnumid peavad tulema riigi poolt. Vanematele on kogu vajalik info kättesaadav internetist, kuid esimene info peaks tuleb sotsiaaltöötajalt – kas sünnitusmajast, lastehaiglast või KOV-st, et vanemal oleks teadmine võimalustest.

KOV töötajate hinnangul toimub teenusele tuleku protsess pereti erinevalt: kas on lapsevanem ise kuulnud sellest teenusest ja tuleb otse just selle kohta infot küsima või satub nende juurde täiesti uus laps, kellele tehaksegi vajaminevate teenuste väljaselgitamiseks juhtumiplaani või kui vanem on tulnud nende kutse peale. KOV töötajad suunavad ise kõige enam riskiperesid, kellel aitavad dokumente täita ja juhendavad, kuhu peaksid lapsevanemad vajalike teenuste ja toetuste saamiseks pöörduma. Teistele levitatakse infot teenuse kohta kas kohalikus lehes, e-kirja või suulisel teel. Kose vallas on näiteks lastekaitsespetsialist ise pakkunud kõigile peredele, keda teab nende vallas olevat, laagrites osalemist, et lapsevanem saaks ise hinge tõmmata. Kehtna valla sotsiaaltööspsialist on teenust pakkunud näiteks vanematele, kes on tulnud tema juurde seoses tugiisikuteenusega, kuid pole teadlikud olnudki lapsehoiuteenusest.

Lapsevanemad hindasid 5-palli süsteemis (kus 1 tähendab väga halba ning 5 väga head) info kättesaadavust lapsehoiuteenuse osas keskmise 2,6-ga. Toodi välja, et kuigi vajadusel saab infot kohaliku omavalitsuse töötaja käest, siis keegi ise teenust pakkuma ei tule. Samas oldi eelnevalt vastanud, et just kohaliku omavalitsuse töötajalt esmane info saadigi. Lapsevanemad märkisid lisaks, et infot ei saa enne, kui ise küsima ei lähe. Kaks vastanut tõid ka näiteid, kuidas on hiljem ka järgmistele vanematele või tuttavatele infot jaganud, kes samuti teenusest muidu kusagilt kuulnud ei olnud.

Info kättesaadavuse hindamise puhul võeti võrdlusesse ka lapsevanemate haridustase, millest väga suurt erinevust välja ei tulnud erinevate haridustasemega lapsevanemate hinnangute osas. Küll aga hindasid keskeriharidusega lapsevanemad teenust üldkokkuvõttes veidi madalamalt, kui põhi- või kõrgharidusega lapsevanemad, kuid arvestades väga väikest valimit, et tulnud sellest infost välja seost haridustaseme ja infokättesaadavuse osas rahuloluga.

Põhjus, miks lapsevanemad peavad teenuse kohta info kättesaadavus pigem halvaks, võib KOV-e töötajate sõnul peituda selles, et lapsevanem ei pruugi osata leida infot teenuse kohta või ei tule selle pealegi, et selline lapsehoiuteenus on üldse saadaval. Samuti on vanemaid, kes proovivad ise või lähedaste abiga hakkama saada. Lapsevanemad võivad ka arvata, et nad ei ole õigustatud neid teenuseid saama või ei teagi, et nad võiksid saada tugiteenuseid selleks, et tööl käia või endale vaba aega saada.

Teenuseosutaja poole võib lastekaitsespetsialist lapsevanemaid suunata, kuid seda on õigus lapsevanemal endal valida, kus ta teenust soovib saada. Kose valla lastekaitsespetsialist tõi näiteid kindla diagnoosiga inimeste ühingutest, mis võivad kas teenust pakkuda või infot edastada. Tema sõnul on väga oodatud, kui teenuseosutajad ise kohaliku omavalitsuse poole pöörduvad ja et ka nende teadlikkust tõsta.

Sobiva lapsehoidja või -hoiu leidmise kohta vastasid vanemad, et see toimus üsna kiiresti. Nende puhul, kellele oli kohalik omavalitsus teenust tutvustanud, said teenusele kiiremini, kuna konkreetne teenusepakkuja oli kohe olemas. Keerulisem oli juhul, kui pidi inimeste vahel valima või kui üldse vastava väljaõppega inimest polnud. Üks vanem tõi ka näite, kuidas leidis endale väga kiiresti tugiisiku, kuid üsna pea saadi aru, et puudega lapsega tööks peaks olema siiski spetsiaalne ettevalmistus, kuna vastava hariduse või kogemusega inimesed ei kujuta seda tööd endale ette enne.

Lastekaitsespetsialistid proovivad aidata vanematel ära täita nii palju pabereid kui võimalik, kuna vanemate jaoks on keeruline erinevaid teenuseid erinevatest kohtadest taotleda. Kui lapsevanem on taotluse teinud, siis kohalik omavalitsus hindab ära teenuse vajaduse ja sellest tulenevalt planeerib finantseeringu. Finantseerimiseks on mitu võimalust. Kehtna vallas on praegu nii, et kui Euroopa Sotsiaalfondist (ESF) saadud raha on enne aasta lõppu otsas ja vajadus teenuse järgi jätkuvalt olemas, siis lisab kohalik

omavalitsus ülejäänud summa teenuse finantseerimiseks toetus ja tasandusfondi kaudu saadud rahast aasta lõpuni. Kose vallas hinnatakse aga lapsest lähtuvalt ka finantseering. Kui lapsel on vajadus, siis otsitakse lisarahastus kindlasti. Ühe lapse puhul on aga ka juhul, kus laps on pikaajalise hoiukodu teenusel, mille eest tasub lausa kolm poolt: ESF, kohalik omavalitsus ja lapsevanem.

Puudega laste tugiteenuste juhi sõnul muudeti juhtumiplaani tegemine kohustuslikuks, et ühelt poolt paremini hinnata teenusevajadust, kuna rehabilitatsiooniplaan (mis oli varasemalt üheks aluseks) ei hinnanud pere kui terviku vajadusi, vaid puudest tingitud lisavajadusi lapsele. Teiseks eesmärgiks oli tõsta KOV-de teadlikkust enda piirkonnas elavatest raske ja sügava puudega peredest.

Juhtumiplaanide tegemise osas KOV töötajad konkreetset koolitust ei mäleta. Kose valla lastekaitse spetsialist oli neid juba varem teinud väga raskete juhtumitega seoses (näiteks asendushoolduse või abivajava lapse puhul), aga muudel juhtudel mitte. Alguses, kui juhtumiplaanid kohustuslikuks muutusid, oli veidi raske, kuna ei olnud kursis kõikide diagnooside spetsiifikaga. Abi oli STAR-i näitel küsimustiku tegemisest ja vanematel kaasas olnud rehabilitatsiooniplaanidest. Kuna juhtumiplaan hakati tegema juba 2017. aasta lõpus, ei jäänud keegi aasta alguses teenuseta ega tekkinud teenusele järjekorda. Lastekaitse spetsialist tuletas isegi jõulupeo ajal lapsevanematele meelde, et juhtumiplaan tuleks ära teha enne aasta lõppu. Kehtna vallas tuli sotsiaaltöös spetsialist tööle peale seda, kui juhtumiplaanid olid juba kohustuslikuks muutunud, mistõttu õppis ta nende koostamist koos teiste uute tööülesannetega.

Kõigist vastanutest vaid üks lapsevanem tõi välja, et tema pere puudutas juhtumiplaani kohustuslikuks muutmine, kuna tekkis tema jaoks segadus. Tema arvates sai juhtumiplaan tehtud ja pidi Sotsiaalkindlustusametisse minema avaldust veel tegema, kuid asjaajamine venis. Siiski lisas ta, et kõik osapooled olid väga mõistvad ja abivalmid.

Kokkusattumus tekkis Kehtna vallas, kus kaks lapsevanemat ütlesid, et kui nemad juba 2017. aasta sügisel selleks valmistuma hakkasid ja kohaliku omavalitsuse poole pöördusid, olid nad esimesed vanemad, kes seda teinud olid. See erinevus võib tuleneda sellest, et KOV-is on tööl mitu erinevat spetsialisti, kes nendega tegelesid, ning lapsevanemad võisid kohtuda erinevate töötajatega.

Ühe lapsevanema sõnul ei olnud isegi KOV töötaja teadlik juhtumiplaanide kasutusele tulekust:

Juhtumiplaani tulek meie jaoks midagi ei muutnud, kuna olin teadlik selle tulekust ja hakkasin juba novembrist asju ajama, sel hetkel lastekaitse ei teadnud sellest midagi, et juhtumiplaanid kasutusse tulevad. Olin vallas esimene vanem, kes oli kursis. Peale seda hakkasid teised ka selle kohta infot saama. Minu esimese lapse puhul on juhtunud nii, et rehabilitatsiooniplaan lõppes ja seejärel ei näinud lastekaitse juhtumiplaani raames teenuse vajadust. (L3)

Lapsevanemate sõnul on lapsehoiuteenuses vajalik tugiteenus, mis võimaldab neil osaleda tööelus, koolitustel või tegeleda muude asjadega. KOV-e töötajate sõnul ei tea tihti vanemad sellest võimalusest, või arvavad nad, et neil ei ole õigust sellisele teenusele. Seetõttu pakuvad nemad ise lapsehoiuteenuse taotlemise võimalust neile lapsevanematele, kellel on raske või sügava puudega laps või kui nende juurde satub vanem seoses mõne muu teenusega, aga lapsehoiuteenusest pole ta teadlik. Kuigi KOV töötajad jagavad enda sõnul infot, peavad lapsevanemad siiski info kättesaadavust raskeks.

2.3.2. Puudega lapse ja lapsehoiuteenuse mõju pereelule ja ettepanekud teenuse parendamiseks

Vanemate sõnul on puudega lapse sünd või diagnoosimine mõjunud pereelule rasuvalt. Mitmed vanemad tõid välja suure riski suhte lagunemisele. Üks laps kasvab eestkostjaga, kolmes peres on suhe lapsevanemate vahel purunenud. Kahel juhul on intervjueeritav lapsevanem kasvatamas oma last/lapsi üksi. Need vanemad, kelle suhe veel koos on, tõid välja, et kahjuks ei ole palju aega omaette olemiseks ja see tundub ühe vanema hinnangul lausa võimatu või täieliku luksusena. Ühe lapsevanema sõnul, kellel on kaks puudega last, oli olukord tunduvalt raskem, kui ka teine laps sündis puudega.

Siiski tõi üks lapsevanem välja, et nende peres oli diagnoosi saamine kergendus, kuna nad olid saanud väga palju halvaksapanu ja hukkamõistu lasteaiakasvatajatelt, kes lapse käitumist ei mõistnud ega osanud pere suunata asjatundjate poole, vaid pidasid last kasvatamatuks. Nii viimasel juhul kui ka mitme teise aktiivsus- ja tähelepanuhäire (ATH)

diagnoosiga lapse puhul tõid vanemad välja, et on pidevalt tundnud survet, nagu neid süüdistataks lapsevanemana läbikukkumises või et nad ei oska oma lapsi kasvatada. Samas tõi teine ATH diagnoosiga lapse vanem välja, et pigem täheldab ta, et temal endal ei ole lapsega väga raske, aga raske on õpetajatel, kes lapsega koolis tihti hakkama ei saa.

Ühe lapsevanema sõnul on nad igapäevasel lapsest sõltuvad. „Peame valima kuhu lähme, mida teeme, peres peab olema mitu autot, väga raske on kui üks auto katki läheks. Laps ei ole suuteline iseseisvalt koolist koju kõndima, seega tuleb teda iga päev aidata liiklemisel. Samuti ei ole omaette aega“ (L8).

Lapsevanemate sõnul on raske stressiga toime tulla. Kui laps sündis või kui lapsele diagnoos pandi, siis mitme vanema sõnul oli see šokiseisund, milles ei oleks kindlasti ühtegi infot meelde jäänud, mida võidi neile tugiteenustest jagada.

Pooled respondentidest arvasid, et puudega laps on mõjutanud peres elavaid teisi lapsi negatiivselt. Vanemad ei osanud väga pikalt selgitada selle väljumist, kuid enamasti väljumine see selles, et kardeti koolis mõnitamist ja häbenetakse veidi. Teismelised õed/vennad hoiavad vanemate sõnul pigem ise eemale. Samas toodi välja, et vahel ikka õed/vennad seisavad nende eest välja ka. Ühel juhul on aga peres vastupidi - kuna peres on korraga kaks väikest last, siis on hoopis puudega laps see, kes tahab pigem vaikselt ja omaette olla.

See, mis eesmärkidel pered üldse lapsehoiuteenust kasutavad või kasutaksid (vastasid ka need, kes hetkel teenust ei kasuta) oli üldiselt sarnane. Lapsevanemate sõnul kasutavad nad kõige enam raske ja sügava puudega lastele mõeldud lapsehoiuteenust selles, et tööl käia või et töö ajal ei peaks muretsema, kas lapsele on tagatud turvalisus. Sama palju hindasid vanemad ka võimalust pühenduda sel ajal teistele peres elavatele lastele. Paar vanemat tõdesid, et kui tihti ollakse puudega lapsega kas rehabilitatsiooniteenustel või mujal, siis jäävad selle arvelt teised pere lapsed tähelepanust ja vanema ajast ilma.

Eelnevale lisaks tõid vanemad ise ka näiteid sellest, mis eesmärgil nad lapsehoiuteenust kasutavad. „Saab vabamalt võtta, muude kodutöödega/autoga tegeleda või saan rohkem teise lapsega tegeleda“ (L7). Ühe ema sõnul on samuti hea sel ajal kodu koristada. Kolmas ema kasutab seda aega aga iseenda koolitamiseks ja reisimiseks. „Meie jaoks oli algul eesmärk see, et ta saaks olla teraapiate vahepeal rehabilitatsioonikeskuses, muidu ei saaks

mina sellises mahus seal kohapeal ollagi tervet aega. Ööbimine tegi asja samuti lihtsamaks, sain tegeleda ka teiste lastega sel ajal rohkem“ (L5).

Oli ka vastuseid, mis keskendusid ainult lastele. Ühe vanema sõnul on lapsehoiuteenuse raames laagris käimine lapsele hea sotsiaalne kogemus, samas kui tegu on rehabilitatsiooni teenuseid sisaldava laagriga, siis on see võit mõlemale- lapsele viis sisutihedat ja põnevat päeva ning lapsevanemale vähem sõitmist rehabilitatsiooniteenuste vahet. Üks ema tõdes aga, et tema ei unista enam ammu omaenda vabast ajast. Tema kasutab teenust töö käimiseks ja paljuks muuks tal aega ei jäägi.

Kohalikus omavalitsuses läbirääkimistesse lapsehoiuteenuse osas lastekaitse- ega sotsiaaltöspetsialiste ei kaasata. Kose valla lastekaitse spetsialisti sõnul on nende esindajaks läbirääkimistel sotsiaalnõunik, kellele nad vajadusel saavad oma mõtteid edastada. Ka Kehtna valla sotsiaaltöspetsialist tõi välja head koostööd sotsiaalosakonna siseselt, kus teine sotsiaaltöspetsialist edastab nende mõtted ja ettepanekud vallavolikogu instungitel või sotsiaalkomisjonis.

Küsimusele, millised on edasised plaanid, kui ESF rahastatud projekt saab aastal 2020 läbi, vastas puudega laste tugiteenuste juht, et hetkel käivad läbirääkimised mitmete osapooltega, ehk et püütakse leida jätkuvalt ESF-i toel lisarahastust 2023. aastani. See, kas neil õnnestub lisarahastust saada, selgub alles 2020. aastal. Kui see õnnestub, tuleb taaskord korraldada uus riigihange uute tingimustega, et lapsed saaksid jätkuvalt teenust nii KOV-i kui ESF-i toel. Sotsiaalkindlustusamet paneb rõhku KOV-de nõustamisele, et nad oskaksid ka tasandus- ja toetusfondi eraldisi koos oma eelarveliste vahenditega kasutada.

Viimase teemana uuriti respondentidelt nende arvamust kuidas olemasolevat lapsehoiuteenust paremini korraldada. Parentusettepanekute osas lapsevanemad otseselt lapsehoiuteenuse sisu kohta arvamust ei avaldanud. Tunti muret spetsialistide puuduse üle, info kättesaadavuse üle. Laagris lapsehoiuteenuse pakkumise kohta toodi välja, et lapsele ei sobinud suurem seltskond, kus oli väga palju erinevate erivajadustega lapsi koos. Üldiselt avaldasid lapsevanemad pettumust kogu sotsiaalsüsteemi vastu. Tuntakse, et saad abi ainult siis, kui ise nõuad, aga ilma selleta ei ole turvatunnet, et abi kusagil olemas on. Ka KOV-i töötajad tõid välja murekohana, et oleks vaja värskust värbamisse,

spetsialiste pealinnast välja. Väikeses kohas on väga raske leida teenuse osutajaks kohalikku inimest, kes juba teab nt millise lapsega on tegu.

Puudega lapse sünd või diagnoosimine mõjutab kõiki peresid, kuid igat neist erinevat pidi. See tekitab peres lisapingeid ja stressi, võib viia suhete purunemiseni või lapsevanema väsimiseni. Samuti mõjutab see ka peres elavaid teisi lapsi. Lapsehoiuteenus on üks mitmest teenusest, mida pered võiksid toetuseks vajada. See annab neile hinge tõmbamiseks aega, võimalust tööelus osaleda, tegeleda muude kohustuste ja enesetäiendamisega. Seepärast on oluline teenuse jätkuv pakkumine ja pidev arendamine, sealhulgas info parema leviku tagamine.

2.3.3. Arutelu, järeldused ja ettepanekud

Kohalik omavalitsus on kohustatud pakkuma toetavaid sotsiaalteenuseid ja -toetusi puuetega inimestele, kuid omavalitsused on erineva suuruse ja võimalustega, mistõttu võivad teenused mitmes KOV-is erinevalt kättesaadavad olla. Üheks uurimisküsimuseks oli välja selgitada, milliseid teenuseid kasutavad raske ja sügava puudega laste pered uuritavates valdades ning kuidas need teenused kohalikes omavalitsustes korraldatud on. Käesolevas töös anti ülevaade nii Kose valla kui Kehtna valla pool pakutavatest teenustest, nende korraldusest ja rahastamisest. Lisaks uuriti lapsehoiuteenust Kose ja Kehtna valla näitel, et välja selgitada millised on erinevused ja sarnasused kahes üksteisest erinevas vallas.

Teoorias on viidatud probleemile, et omavalitsuste poolt pakutavad teenused võivad üksteisest erineda, kuna KOV-de suutlikkus teenuseid pakkuda on otseselt seotud KOV-i eelarve ja elanike arvuga. (Eesti Patsientide Esindusühing, 2014, lk 16) Uurimuses otsest ebavõrdsust valdade vahel ei täheldatud. Erinevus seisnes küll teenuseosutamise kohtades (lapse enda kodus, teenuseosutaja juures või laagris), kuid see tulenes kohaliku teenuseosutaja puudumisest, mitte omavalitsuste rahalisest võimekusest.

Teiseks uurimisküsimusega sooviti teada saada, kuidas mõjutab puudega laps pere igapäevaelu ja peamisi vajadusi. Selle küsimuse puhul tuli nii teooriat toetavaid kui mittetoetavaid tulemusi.

Teoorias viidatud uuringule, kus selgus, et puuetega laste vanemate seas on suurem töötuse määr, kuna neil on raske töö ajal leida lapsele hoidjat, ei saanud palju toetust uurimustulemustes, kuna seda probleemi ei toonud lapsevanemad välja (Kallaste *et al.*, 2017, lk 61). See võib tuleneda ka sellest, et enamikul vastanutest ei olnud võimalus teenust igapäevaselt saada. Aastas kord või kaks lapse nädalases laagris eemal olek ei pruugi märgatavalt mõjutada vanemate töösuhteid.

Seda, et kõrge hoolduskoormuse all kannatavatel vanematel on tihti vaja tuge, et osaleda tööturul, võtta aega iseendale, et toime tulla stressiga, toetasid ka uurimuse tulemused. Vanemad peavad puudega lapse nimel loobuma paljust ja tihti jääb neil isegi tööle minemata seetõttu. (Kallaste *et al.*, 2017, lk 204). Ka uurimuses osalenud lapsevanemad tõid välja, et peavad elukorralduses lähtuma esmalt oma puudega lapse vajadustest ja võimalustest. Need hetked, mil nad aja vabaks saavad, veedavad nad enamasti kas muid kodutöid või tööd tehes. Vaid üksikud vanemat said nende sõnul sel ajal puhata või aega iseendale võtta.

Suurema probleemina tõid respondendid välja paarisuhete lagunemise suure stressi ja hoolduskoormuse tõttu. Kaks üksikisa ja üks üksikema tõid ise välja enda suhte purunemise, teiste puhul ei toodud otseselt välja, kas nad on ka hetkel üksikvanemad või on nende kõrval uus kaaslane.

Kui paljude vanemate jaoks oli diagnoosi saamine kõige raskem, siis ATH diagnoosiga laste vanemate jaoks oli see pigem kergendus, kuna nad olid varasemalt saanud palju halvaks panu erinevatelt kasvatajatelt, õpetajatelt või teistelt lapsevanematelt. Kui nende lapsel on nüüdseks puue, siis on nende hinnangul kergem, kuna nad saavad suunata ja abimaterjale pakkuda õpetajatele ja selgitada lapse käitumist või olemust, kui tekib arusaamatusi.

Kolmandana uuriti lapsehoiuteenuse mõju pereelule. Lapsevanemate sõnul saavad nad tänu lapsehoiuteenusele hinge tõmmata ja neil on hetkeks üks mure vähem kanda. Lapsehoiuteenus annab lapsevanematele kindlustunde, et nende laps on turvalises keskkonnas sel ajal, mil nemad tööl või mujal viibivad. Nädalaste laagrite ajal annab see vanematele võimaluse tegeleda peres elavate teiste lastega, võtta aega iseendale, tegeleda muude kodutöödega või minna kohtadesse, kuhu lapsega oleks keeruline minna.

Lapsehoiuteenust hinnatakse vajalikuks, kuid infot selle teenuse kohta palju ei teata. Teoorias viidatud uuringus toodi murekohana välja see, et ei oldud saadud infot ESF rahastatud lapsehoiuteenuse kohta, mistõttu pole seda osatud aastaid taotlema või kasutama hakatagi (Kallaste *et al.*, 2017, lk 236–240). Sama probleem tuli välja ka käesolevas uurimuses. Lapsevanemad hindasid info kättesaadavust 5- palli süsteemist 2,6-ga ning enim pahameelt tekitas neis see, et kui ise ei küsi või uuri antud teenuse kohta, siis ei paku ka keegi neile seda. Samas Kose valla lastekaitsetöötaja teavitas teenusest kõiki endale teadaolevaid lapsevanemaid, kellel võiks õigus olla antud teenusele.

Siinkohal võikski oluliseks pidada, et vanemad soovivad infot abi kohta saada ka siis, kui nad seda konkreetsel hetkel ei kasutaks, aga teaksid, et kui abi peaks vaja olema, siis selline võimalus neil oles. Muidugi lapsehoiuteenusest üksi vanemate sõnul ei piisa ning on vajalik, et teenuste valik olek laiem.

Kui töö alguses viitas autor uuringutele (nt Sarv, 2018, lk 22-24), kus vanemate teadlikkus teenuste kättesaadavuse kohta oli võrreldav haridustasemega (kõrgemalt haritud suhtuvad kriitilisemalt), siis käesolevas töös seda seost ei leitud.

Autori soovitusel kohalikele omavalitustele on teha tihedamat koostööd teenuseosutajatega, ka ise värbamisega tegeleda. Samuti võiksid KOV töötajad ka siis jagada infot võimalike teenuste kohta, kui lapsevanem pole veel ise taotlema tulnud. Kui tundub, et lapsevanem saab kõigega ise suurepäraselt hakkama, siis võiks neile abi ikkagi pakkuda, et nad vähemalt teaksid, et kui midagi juhtub või kui enam ei jõua, siis on abi alati olemas.

KOKKUVÕTE

Eestis on 12 547 puudega last ning seaduse järgi on neil ja nende perel õigus saada tuge nii riigi kui kohalike omavalitsuste poolt, et tulla toime suure hoolduskoormusega. Käesoleva töö eesmärkideks oli analüüsida puuetega laste peredele mõeldud lapsehoiuteenuse toimimist Kehtna ja Kose valdades. Eesmärgi saavutamiseks püstitas autor kolm uurimisküsimust uuritavatest valdades pakutavate tugiteenuste kohta, kuidas mõjutab puudega laps pere igapäevaelu ja kuidas mõjutab lapsehoiuteenus pereelu.

Lõputöö tulemused annavad ülevaate raske ja sügava puudega lasta peredele mõeldud lapsehoiuteenusest, selle vajalikkusest ja mõjust perele. Lõputöö käigus valminud uurimuses kasutati kvalitatiivset uurimismeetodit, andmekogumiseks poolstruktureeritud intervjuud ja andmeanalüüsiks sisuanalüüsi. Lõputöö eesmärgi täitmiseks viidi läbi intervjuud kaheksa lapsevanemaga, kahe KOV töötajaga ning puudega laste tugiteenuste juhiga Sotsiaalkindlustusametist. Poolstruktureeritud intervjuud viidi läbi telefoni teel.

Kuna käesoleva uurimuse andmed koguti mittetõenäosuslikke valimeid kasutades, peegeldavad tulemused vaid väikese hulga inimeste arvamust läbi isiklike kogemuste. See ei näita enamuse arvamust, kuid heidab pilgu lapsehoiuteenuse sisse.

Töö koosneb kahest osast. Esimeses osas on keskendunud teoreetilisele poolele, miks on vaja tugiteenuseid, kuidas mõjutab puudega laps lapsevanemate ja õdede/vendade tervist ning millise on nendele peredele mõeldud sotsiaaltoetused- ja teenused. Töö teine osa on keskendunud uuritavate omavalitsuste sotsiaalabile, uuringu läbiviimisele ja tulemustele, mille analüüsi tulemusel tehakse võimalikke ettepanekuid.

Töö teoreetilises osas anti ülevaade sellest, millised raskused kaasnevad puuetega laste kasvatamisega, miks on vanematel vaja tuge ning kuidas on kujunenud lapsehoiuteenus üheks tugiteenuseks neile peredele. Puuetega laste vanematel on suur hoolduskoormus, mis võib mõjutada nende tööturul osalemist, õppimist või vaimset tervist. Stress, mida

lapsevanemad tunnevad, kandub edasi ka lastesse, mis võib pärssida nende arengut. Lisaks võib puudega laps mõjutada kogu pereelu, kaasa arvatud õdede või vendade vaimset tervist.

Puuetega lapsi kasvatavate vanemate ja nende pereelu toetamiseks on lapsehoiuteenus üheks vahendiks, kuidas vähendada lapsevanema hoolduskoormust. Eestis on lapsehoiuteenus raske ja sügava puudega lastele reguleeritud seadusega alates 2006, mil riiklikest vahenditest tasuti ühe lapse kohta lapsehoiuteenust 402 euro ulatuses aastas.

Suurem muutus toimus siis, kui 2014. aastal saadi suur lisarahastus Euroopa Sotsiaalfondist, mis muutis teenusemahtu oluliselt. Kui varem oli riigi poolt lapsehoiuteenus ühele lapsele tasustatud 402 euro ulatuses aastas, siis Euroopa Sotsiaalfond (ESF) rahastab lapsehoiuteenust ühes aasta 4918 euro ulatuses. Alates 2015. aastast on saanud pered kasutada lapsehoiuteenuseks mõlemapoolset rahastust: kohaliku omavalitsuse (KOV) kui ESF-i. Kuni 2020. aasta lõpuni planeeritud eelarves moodustas ESF rahastus 85% kogu teenuse rahastusest, mis on märgatav erinevus varasemaga.

Lapsehoiuteenuse juures on kohalikul omavalitsusel suur roll- määrata iga lapse kohta individuaalselt tema teenusevajadus, arvutada teenuse maht, riigi poolt eraldatud toetus ja tasandusfondist eraldada kaasfinantseeringut teenuseks, leida teenuseosutajaid, suunata lapsevanemaid Sotsiaalkindlustusametisse ja teenusepakkuja poole, aidata vanemal avaldusi täita. Sotsiaalkindlustusamet eraldab iga lapse kohta vajaduspõhiselt teenuseosutajale osutatud teenuse eest raha, kuid mitte rohkem kui 4918 euro ulatuses aastas. Kui sellest jääb puudu, lisab kohalik omavalitsus võimalusel ülejäänud teenuse jaoks finantseeringut.

Lastevanemate hinnangul on lapsehoiuteenus vajalik koos teiste tugiteenustega. Lapsehoiuteenus annab neile võimaluse osaleda muretult tööelus või koolitustel, tegeleda muude kodutööde või peres elavate teiste lastega või leida aega iseendale, et oleks jõudu suure hoolduskoormuse all vastu pidada. Vanemate arvates annab see võimaluse ka lapsel sotsialiseeruda ja teises keskkonnas hakkama saada.

Lapsehoiuteenust kasutavad pered erinevalt- mõnel käib lapsehoidja laps enda kodus, teisel käib kodust väljas, suurem enamus kasutab teenust aga hoopis laagrites või intervallhoius. Kuna kodust lapsehoidu kasutas uuritavatest peredest vaid kaks, siis teiste

sõnul, kes teenust laagrites kasutavad, annab see neile võimaluse murevabalt lapse kas rehabilitatsiooniteenustele saata või suvel laagrisse viia, kus laps saaks ka teistega suhelda. Vanemate sõnul on see aeg oluline ka peres elavate teiste laste jaoks.

Suurimaks murekohaks peavad lapsevanemad puudusi info kättesaadavuse osas. Samas töid nii KOV töötajad kui lapsevanemad mõlemad välja ka spetsialistide puudumise väikestes valdades. Samuti on enamik teenuse osutajaid kaugel ja vanemad peavad palju sõitma, et laps teenuseid saaks kasutada. See on aga vanemale suur koorem ja vajab oskuslikku ajaplaneerimist. Et sellest natukene puhata, kasutavad mitmed pered raske ja sügava puudega laste peredele mõeldud lapsehoiuteenust.

Uurimuse tulemusel sai töö eesmärk täidetud, millega anti ülevaade ja analüüsi raske ja sügava puudega laste peredele suunatud lapsehoiuteenust. Töö käigus toodi välja teenuse vajalikkus, korralduslik pool ja murekohad. Raske ja sügava puudega lastega pered vajavad ühe tugiteenusena lapsehoiuteenust.

Soovitused kohalikele omavalitsustele:

- Tehke tihedat koostööd teenuseosutajatega, aidake leida perede vajadustele vastav teenuseosutaja (spetsiifilise diagnoosi ühingud, intervallhoid, rehabilitatsiooni asutus, või muu);
- Hoida kontakti peredega ka siis, kui nad on juba teenuseosutaja poole suunatud, et nad ei kaoks nõ vaateväljast ja ka teil oleks ülevaade, kes teenust saavad, kas on vaja aidata neil juhtumiplaane pikendada jne;
- Pakkuda aktiivsemalt kõigile raske ja sügava puudega laste vanematele võimalust lapsehoiuteenust taotleda, et nad teaksid, et selline võimalus on, kui seda vaja peaks minema.

Autor arvab, et tänu hästi sobivatele uurimismeetoditele sai töö eesmärk saavutatud. Kuigi valim on väike ja esindab vaid väikest hulga teenuse saajatest, siis võib antud töö olla tagasisideks uurimuses osalenud kohalikele omavalitsustele ning mõtteallikaks või suunaks lapsehoiuteenuse jätkusuutliku finantseerimise osas.

Käesoleva lõputöö valmimisele aitasid kaasa abivalmid ja vastutulelikud KOV töötajad ja kaasa mõtlevad lapsevanemad. Kõik uurimuses osalenud osapooled olid positiivselt meelestatud koostööks ning heas koostöös võibki peituda lapsehoiuteenuse toimimise võti.

VIIDATUD ALLIKAD

- Al-Daihani, S. M., & Al-Ateeqi, H. I. (2015). Parents of children with disabilities in Kuwait: a study of their information seeking behaviour. *Health Information And Libraries Journal*, 32(2), 131–140. <https://doi-org.ezproxy.utlib.ut.ee/10.1111/hir.12102>
- Belgian Disability Forum asbl. (2014). *Position of the representative associations and structures of persons with disabilities. Alternative report initiated and coordinated by the Belgian Disability Forum*. Retrieved from http://bdf.belgium.be/resource/static/files/pdf_uncrpd/2014-02-20---alternative-report---belgian-disability-forum.pdf
- Eesti Patsientide Esindusühing. (2014). *Sotsiaal- ja hoolekandeteenuste osutamine puuetega ja erivajadusega inimestele Eesti omavalitsustes*. Loetud aadressil https://www.epikoda.ee/wp-content/uploads/2012/04/KOV_uuring_EPE.pdf
- Eesti Puuetega Inimeste Koda. (2018). *Puuetega inimeste eluolu Eestis. ÜRO puuetega inimeste õiguste konventsiooni täitmise variraport*. Loetud aadressil https://www.epikoda.ee/wp-content/uploads/2018/03/EPIK_variraport_webi.pdf
- Eesti Puuetega Inimeste Koda. (2016). *Teekond erilise lapse kõrval*. Tallinn: Printon Trükikoda
- Eesti Vabariigi põhiseaduse. (1992). *Riigi Teataja I*, 15.05.2015, 2. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/115052015002?leiaKehtiv>
- Greve, B., Horák, P., Horáková, M., & Hora, O. (2016). Governance, financing and employment in social services in Denmark. In T. Sirovátka & B. Greve (Eds.), *Innovation in social services: The public-private mix in service provision, fiscal policy and employment* (pp. 143–162). Retrieved from <https://ebookcentral.proquest.com>
- Hsiao, Y.-J. (2018). Parental Stress in Families of Children with Disabilities. *Intervention in School and Clinic*, 53(4), 201–205. Retrieved from

[http://search.ebscohost.com.ezproxy.utlib.ut.ee/login.aspx?direct=true&db=eric
&AN=EJ1170102&site=eds-live](http://search.ebscohost.com.ezproxy.utlib.ut.ee/login.aspx?direct=true&db=eric&AN=EJ1170102&site=eds-live)

- Juusola M. (2010). *Et ema jaksaks*. Tallinn: Ajakirjade Kirjastus
- Kallaste, E., Lang, A., Sõmer, M., Sandre, S.-L., Anspal, S., & Vainu, V. (2017). *Puudega lastega perede toimetuleku ja vajaduste uuring*. Loetud aadressil http://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/Ministeerium_kontaktid/Uuringu_ja_analuusid/Sotsiaalvaldkond/puuetega_lastega_perede_toimetuleku_uuringu_raport_loppversioon_par_28.02.18.pdf
- Kehtna vald. (s.a.). Kehtna vald. Loetud aadressil <http://kehtna.kovtp.ee/>
- Kose vald. (s.a.). Kose-Kõue liitunud. Loetud aadressil <https://www.kosevald.ee/koue-vallaga-uhinemine>
- Laherand, M.-L. (2008). *Kvalitatiivne uurimisviis*. Tallinn: Infotrükk.
- Lastekaitseeadus. (2014). *Riigi Teataja I*, 12.12.2018, 49. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/LasteKS>
- Mel Cousins & Associates. (2012). *Supports for families with a child with a disability*. Retrieved from <https://www.welfare.ie/en/downloads/DCAReview-ResearchReport.pdf>
- Morris, L. A. (2012). Testing respite effect of work on stress among mothers of children with special needs. *Journal of Family and Economic Issues*, 33(1), 24–40. <https://doi.org/10.1007/s10834-011-9267-y>
- Orsmond, G. I., & Seltzer, M. M. (2007). Siblings of individuals with autism spectrum disorders across the life course. *Mental Retardation & Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 313–320. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20171>
- Perehüvitiste seadus. (2016). *Riigi Teataja I*, 08.07.2016, 1; *Riigi Teataja I*, 26.10.2018, 3. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/124122016004?leiaKehtiv>
- Perry, B. D., & Szalavitz, M. (2016). *Poiss, keda kasvatati nagu koera*. Tallinn: MTÜ Igale Lapsele Pere
- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Lloyd, T., & Dowey, A. (2009). Emotional and behavioural adjustment in siblings of children with intellectual disability with and without autism. *Autism*, 13(5), 471–483. <https://doi.org/10.1177/1362361309335721>

- Ploom, K. (2017). Kohaliku omavalitsuse väljakutsed sotsiaalteenuste osutamisel. *Sotsiaaltöö*, 1, 12–15.
- Puudega inimeste erivajadustest tulenevad nõuded ehitisele. (2018). *Riigi Teataja I*, 31.05.2018, 55. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/131052018055>
- Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seadus. (1999). *Riigi Teataja I*, 28.11.2017, 25. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/13114771?leiaKehtiv>
- Puuetega inimeste õiguste konventsioon ja fakultatiivprotokoll. (2012). *Riigi Teataja II*, 04.04.2012, 6. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/204042012006>
- Rahandusministeerium. (2019). *Tasandus- ja toetusfond 2019*. Loetud aadressil https://www.rahandusministeerium.ee/system/files_force/document_files/tasandus-_ja_toetusfond_2019_17012019out.xls?download=1
- Raske ja sügava puudega lastele abi osutamiseks eraldatud toetuse vahendite kasutamise kord (2019). *Riigi Teataja IV*, 29.01.2019, 5. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/429012019005?leiaKehtiv>
- Raske ja sügava puudega lastele sotsiaalteenuste osutamise riiklike rahaliste vahendite toetuse kasutamise kord Kose vallas. (2017). *Riigi Teataja IV*, 29.03.2017, 3. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/429032017003>
- Riigieelarve seaduses kohaliku omavalitsuse üksustele määratud toetusfondi vahendite jaotamise ja kasutamise tingimused ja kord. (2015). *Riigi Teataja I*, 10.02.2015, 8; *Riigi Teataja I*, 29.12.2018, 11. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/130012018020?leiaKehtiv>
- Riigihangete Register. (2017a). *Tehniline kirjeldus (HD Lisa 2, koos muudatustega)*. Loetud aadressil <https://riigihanked.riik.ee/rhr-web/#/procurement/716136/documents/source-document?group=B&documentOldId=5828947>
- Riigihangete Register. (2017b). *Lisa 3: Raamlepingu projekt*. Loetud aadressil <https://riigihanked.riik.ee/rhr-web/#/procurement/716136/documents/source-document?group=B&documentOldId=5309696>
- Riigi rahastatava lapsehoiuteenuse maksimaalse maksumuse ning riigieelarvest rahastatava asenduskoduteenuse maksimaalse maksumuse ja hinna kehtestamine. *Riigi Teataja I*, 12.01.2016, 4. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/112012016004>

- Saar Poll OÜ. (2016). *Puuetega tallinlaste toimetulekut käsitlev sotsiaaluuring*. Loetud aadressil https://uuringud.tallinnlv.ee/file_download/659
- Sarti, R. (2010). Who cares for me? Grandparents, nannies and babysitters caring for children in contemporary Italy. *Paedagogica Historica*, 46(6), 789–802. <https://doi.org/10.1080/00309230.2010.526347>
- Sarv, M. (2018). Puuetega laste perede teenuste kasutamine ja nende vajadus. *Sotsiaaltöö*, 2, 18–24.
- Sirovátka, T. (2016). Factors shaping employment in social services. In T. Sirovátka & B. Greve (Eds.), *Innovation in social services: The public-private mix in service provision, fiscal policy and employment* (pp. 91–112). Retrieved from <https://ebookcentral.proquest.com>
- Sotsiaalhoolekande seadus. (2015). *Riigi Teataja I*, 30.12.2015, 5; *Riigi Teataja I*, 21.12.2018, 19. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/121122018019>
- Sotsiaalhoolekande seaduse ja sellest tulenevalt teiste seaduste muutmise seadus. (2006). *Riigi Teataja I*, 2006, 55, 405
- Sotsiaalhoolekandeline abi andmise kord. (2019). *Riigi Teataja IV*, 29.12.2018, 250. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/429122018250>
- Sotsiaalhoolekandeline abi andmise tingimused ja kord. (2019). *Riigi Teataja IV*, 29.01.2019, 4. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/429012019004>
- Sotsiaalkindlustusamet. (s.a.a). *Lapsehoiuteenus raske ja sügava puudega lapsele*. Loetud aadressil https://www.sotsiaalkindlustusamet.ee/sites/default/files/content-editors/Sotsiaalteenused/Abiks_spetsialistile/lapsehoiuteenus.pdf
- Sotsiaalkindlustusamet. (s.a.b). *Teenuste taotlemine*. Loetud aadressil https://www.sotsiaalkindlustusamet.ee/sites/default/files/content-editors/Lastekaitse/teenuste_taotlemine.pdf
- Sotsiaalministeerium. (2014). *Puudega laste tugiteenuste arendamine ja pakkumine ning töö-ja pereelu ühildamise soodustamine*. Loetud aadressil https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/ESF/tat_puudega_laste_tugiteenused.pdf
- Statistikaamet. (s.a.). *THV23: Puudega inimesed vanuserühma, soo ja maakonna järgi, 1. jaanuar* [andmebaas]. Loetud aadressil <http://andmebaas.stat.ee/Index.aspx?lang=et&DataSetCode=THV23#>

- Tétreault, S., Freeman, A., Carrière, M., Beaupré, P., Gascon, H., & Marier Deschênes, P. (2014). Understanding the parents of children with special needs: Collaboration between health, social and education networks. *Child: Care, Health and Development*, 40(6), 825–832. <https://doi.org/10.1111/cch.12105>
- Õunapuu, L. (2014). *Kvalitatiivne ja kvantitatiivne uurimisviis sotsiaalteadustes*. Loetud Aadressil http://dspace.ut.ee/bitstream/handle/10062/36419/ounapuu_kvalitatiivne.pdf?sequence=1

Lisa 1. Intervjuu küsimustik lapsevanemale

1. Kasutatavad teenused

- Milliseid järgmistest teenustest Teie pere kasutab:

a) Tugiisikuteenus b) Lapsehoiuteenus c) muu

Kui vastasite muu, siis palun täpsustage:

- Mitu tundi kuus keskmiselt kasutate teenust?

- Kas teenust osutatakse teie kodus?

a) JAH b) EI

Kui vastasite ei, siis palun täpsustage:

2. Teenuseni jõudmine (täita neil, kes kasutavad lapsehoiuteenust)

- Kust saite infot teenuse kohta?

- Kuidas hindate 5 palli skaalal info kättesaadavust teenuse kohta? (1-väga halb, 2-halb, 3-kesine, 4-hea, 5-väga hea)

1 2 3 4 5

- Kirjeldage palun kuidas ja kui kiiresti toimus sobiva lapsehoidja leidmine?

- Kuidas mõjutas Teie peret 2018. aasta alguses juhtumiplaani kasutuselevõtt?

3. Mõju perele

- Kuidas on teie pere teisi lapsi mõjutanud erivajadusega õde/vend?

- Kirjeldage, mida on teie perele andnud lapsehoiuteenus (kui te teenust ei kasuta, siis palun kirjeldage, mida võiks teenus teie perele anda)?

- Millistel eesmärkidel kasutate lapsehoiuteenust (kui te teenust ei kasuta, siis palun kirjeldage, mille jaoks vajaksite teenust enim)?

a) tööl käimiseks (või töö otsimiseks) b) endale vaja aja saamiseks c) teiste peres elavate lastega tegelemiseks d) muu

Kui vastasite muu, siis palun täpsustage:

4. Teie ettepanekud teenuse parendamiseks:

Lisa 2. Intervjuu küsimustik KOV töötajale

1. Kuidas toimub kliendi teenusele tuleku protsess?
2. Kust saab lapsevanem infot lapsehoiuteenuse kohta Teie omavalitsuses?
3. Kellele Te ise teenust soovitate?
4. Mis on teie arvates põhjus, miks lapsevanemad peavad teenuse kohta info kättesaadavus pigem halvaks?
5. Kus osutatakse peamiselt teie omavalitsuses pakutavat lapsehoiuteenust (kodus, laagris, lapsehoius vms)?
6. Kust Teie infot lapsehoiuteenuse kohta saite?
7. Kas teid koolitati ka juhtumiplaanide osas?
8. Kui palju teie omavalitsuses lapsehoiuteenust hetkel kasutatakse?
9. Kas teid kaasatakse ka läbirääkimistesse omavalitsuses, kui tuleb arutelu eelarves näiteks lapsehoiuteenusega seoses?
10. Kuidas otsustate lisarahastuse teenusele?
11. Parendusettepanekud

Lisa 3. Ekspertintervjuu küsimustik

1. Kuidas tekkis Eestis lapsehoiuteenus?
2. Kuidas saadi teenuse finantseerimiseks toetust Euroopa Sotsiaalfondist?
3. Mille alusel on õigus raske ja sügava lapsega perel saada lapsehoiuteenust?
4. Kes vastutab selle eest, et informatsioon jõuaks vanemateni ja oleks neile arusaadav?
5. Kui paljud pered võiks saada lapsehoiuteenust (st, kui palju on hetkel Eestis selliseid peresid, kes võiksid seda vajada) ja kui paljud neist saavad lapsehoiuteenust?
6. Kuidas ja miks võeti kasutusele juhtumiplaan?
7. Milline on Sotsiaalkindlustusameti roll pere lapsehoiuteenusele saamise protsessis?
8. Euroopa Sotsiaalfondi poolt rahastatud projekt kestab kuni 2020. aastani. Millised on edasised plaanid?

SUMMARY

ORGANIZATION OF CHILDCARE SERVICES FOR FAMILIES WITH DISABLED CHILDREN ON THE EXAMPLE OF KEHTNA AND KOSE MUNICIPALITIES

Klaarika Kaat

There is 12547 children with special needs in Estonia. By law, they have the right to get the support from the state and local government to cope with a high level of maintenance load. The purpose of this study was to analyze the childcare service for children with special needs in Kehtna and Kose municipalities. To achieve the purpose, the author set out three research questions about the support services offered in these municipalities to be studied, how the disabled child affects the everyday life of the family and how the childcare service affects family life.

Theoretical part of this study gives a view about the difficulties that come along with raising a child with special needs, why parents need help and how has the childcare service become one of the support services for those families. Parents who are raising a child with special needs have a high maintenance load which can affect their attendance at work, studying or their mental health. The stress they feel might pass on to the children, which can inhibit their development. In addition, a disabled child can influence the whole family's life, including the mental health of the siblings.

As one of the support services for those families, childcare service is one option how to reduce parental care burden. First time that childcare service was regulated by law, was in 2006 when the state paid 402 euros per year for one child's childcare service.

A significant alteration happened in 2014 when European Social Fund (ESF) gave a quite big additional funding for the support services for children with special needs. When earlier the funding from the state for one child's childcare service was 402 euros per year then ESF gave 4819 euros for a child per year. The funding from the state was later

changed and now the state gives the money to the local authority's budget who has to fund the services by themselves from that money. Since 2015, families have benefited from reciprocal funding for childcare, from ESF and local authority's budget

Local authorities have a big part in childcare service. The employees in local authorities (usually the social worker or child protection worker) have to make an individual plan for each child (who is applying for social services) to assess their need for these services. They also have to calculate the period and funding for the services, find the service providers, send the parents to Social Insurance Board to once again assess the need for the service (from ESF funding) and help them file the papers if needed. As mentioned before the Social Insurance Board in going to fund the service to the service provider, but not for more than 4918 euros per child. If that does not cover all the costs then the family can ask for extra funding from the local authority.

Parents find the childcare service as one needed part of the social support along other services. The childcare service gives them the opportunity to participate in work or training without worries, to deal with other homework or other children living in the family, or to find time for themselves in order to withstand the heavy burden of care. Parents also noticed that childcare gives a good opportunity for their child to socialize and cope in a different environment.

The results indicate that families are using the childcare service differently, some babysitters come to their home or the other takes children to their own house, but the majority use the service in camps or interval care. There were only two families who used the childcare service at home. Other used it mostly in regular camps or camps in a rehabilitation Center which allowed parents to take their child in another environment to socialize with other children. At the same time parents could give more attention to other children at home.

A number of issues were identified about the childcare service. Parents said that one thing that bothers them is the lack of information or it is too hard for them to find the information about the service. They also said it is hard to find the specialists in small municipalities and if the service provider is located too far it takes too much driving and

time to get the services for their child. It is not always easy and requires good time management skills. So some families use the childcare service just to rest from all that.

The results of this research support the main objective of this thesis- it gave a view about the childcare service and analysed it. This research highlighted the necessity of the service, the organizational side and the concerns. Overall the results indicate that childcare service for children with special needs is a necessary social service along the others.

Author's recommendations to the local authorities:

- Have good relations and collaboration with service providers to help the families find a service provider that meets their needs (specialized diagnosis associations, interval maintenance, rehabilitation centers, or other);
- Keep in contact with the families even after they have found the service provider so that they would stay in your sight if they need any help or need to extend their individual plans
- Share the information about this service with every family in your region that has a child with special needs so that they would know that they can apply for it if there comes time when they need it.

Author of this thesis thinks that the reaserch method was well choosen to achieve the main objective. Even if the sample was not very large and the results reflect the thoughts of a small group, this thesis can be a reflection to the local authorities that participated in this study and hopefully it can give some ideas or be a guidance for a sustainable funding system for the childcare system.

This thesis was made with a help of a lot of people including the helpful and responsive staff from the Kose and Kehtna municipalities and thoughtful parents. All parties involved in the study were positively minded about the co-operation. A good co-operation may be the key word in a well-managed childcare service system.

Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks

Mina, Klaarika Kaat,

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

Puuetega laste peredele pakutava lapsehoiuteenuse korraldus Kehtna ja Kose valdade näitel, mille juhendaja on Liina Käär,

reprodutseerimiseks eesmärgiga seda säilitada, sealhulgas lisada digitaalarhiivi DSpace kuni autoriõiguse kehtivuse lõppemiseni.

2. Annan Tartu Ülikoolile loa teha punktis 1 nimetatud teos üldsusele kättesaadavaks Tartu Ülikooli veebikeskkonna, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace kaudu Creative Commons'i litsentsiga CC BY NC ND 3.0, mis lubab autorile viidates teost reprodutseerida, levitada ja üldsusele suunata ning keelab luua tuletatud teost ja kasutada teost ärieesmärgil, kuni autoriõiguse kehtivuse lõppemiseni.
3. Olen teadlik, et punktides 1 ja 2 nimetatud õigused jäävad alles ka autorile.
4. Kinnitan, et lihtlitsentsi andmisega ei riku ma teiste isikute intellektuaalomandi ega isikuandmete kaitse õigusaktidest tulenevaid õigusi.

Klaarika Kaat
22.05.2019