

Tartu Ülikool
Sotsiaalvaldkond
Ühiskonnateaduste instituut
Sotsiaaltöö ja sotsiaalpoliitika õppekava

Merlin Olveti

ATH DIAGNOOSIGA LASTE VANEMATE KOGEMUS LASTE DIAGNOOSIGA
KOHANEMISE JA TUGITEENUSTE KÄTTESAADAVUSEGA

Magistritöö

Juhendaja: Merle Linno, MSW

Tartu 2023

Autorideklaratsioon

Olen koostanud käesoleva magistritöö iseseisvalt. Töös kasutatud teiste autorite tööd ja uurimused, põhimõttelised seisukohad ja muudest allikatest pärinevad andmed on viidatud.

Merlin Olveti

(allkirjastatud digitaalselt)

18.05.2023

Abstract

“The experiences of parents in adapting with their children’s diagnoses of attention deficit hyperactivity disorder and obtaining supportive services for their children.”

My master's thesis explored the experiences of parents adapting to their child's attention deficit hyperactivity disorder's (ADHD) diagnosis and the availability of supportive services. The aim of the thesis was to deeply understand the challenges in raising a child with ADHD and to clarify the families' need for support. In order to collect the data I conducted semi-structured interviews with 5 parents of altogether 8 children diagnosed with ADHD. To analyze the data I used thematic analysis (Ezzy, 2002) which allowed me to include a wider range of themes and explore the hardships in a more meaningful way.

In the theoretical part of my thesis I gave an overview of the disorder and introduced different ways to look at it – as a disorder and as a neurodiversity. I described the challenges of everyday life from self-efficacy to academic achievement and social skills. I also explained what kind of supportive services are available for children with special needs and how to attain them. The theoretical base for the thesis was lifeworld social work, because I found that lifeworld orientation (Grunwald *et* Thiersch, 2009) helps to better understand the everyday struggles and particularities of raising a child with ADHD.

The results of the research show that the everyday experienced by a family of a child with ADHD differs greatly from the everyday experienced by a neurotypically developed child and their family. A child with ADHD needs constant reminders for all routine activities of daily life, including help with social situations and concentrating on school work. Parents described a lifeworld full of fighting for their child's wellbeing and right to receive supportive services. They set forth the struggle to communicate their children's needs to their teachers and regret that there has been no positive outcome on the subject.

Some parents experienced a delay in getting a diagnoses for their child, which meant the child did not receive any help or support at all for years until a diagnoses was finally made. This is contradictory to the principle of a child in need getting the help they need based on special needs,

not a diagnoses or official disability. In those instances, according to the parents the damage was great.

My research showed that in order to understand the particularity of their children, parents read self-help literature about ADHD, explored scientific articles and turned to social media for answers instead of getting the information form their doctor or another specialist. Parents described feeling left alone in their struggle. No integration between healthcare, social system and educational system was experienced.

To conclude, my master's thesis shows the need to support children with ADHD and their families in a more efficient way in every aspect of their everyday life, including adapting with the children's particularities. The findings of this thesis can serve as a starting point for further research into the subject as answering the research questions, many new questions arose.

Keywords: ADHD, social rehabilitation, inclusive education, supportive services.

SISUKORD

SISSEJUHATUS.....	7
ELUILMAKESKSE SOTSIAALTÖÖ VAADE ERIVAJADUSEGA LASTELE JA NENDE PEREDELE.....	9
Eluilma olemus ja argipäev.....	10
Eluilmasotsiaaltöö erivajadusega laste ja nende peredega.....	10
AKTIIVSUS- JA TÄHELEPANUHÄIREGA LASTE JA NENDE PEREDE ARGIPÄEV JA ELUILM	12
Aktiivsus- ja tähelepanuhäire olemus	12
Toimetulek, mured ja saavutused hariduse omandamisel	16
Toimetulek igapäevategevustega ja vanemate kogetud raskused	18
AKTIIVSUS- JA TÄHELEPANUHÄIREGA LAST JA TEMA PERET TOETAVAD TEENUSED	22
Tugiteenuste süsteemid	22
Sotsiaalne rehabilitatsioon	22
Haridustugiteenused.....	23
Tervishoiuteenused.....	23
Kohaliku omavalitsuse pakutavad teenused.....	24
Tugispetsialistid	24
Eripedagoog	25
Logopeed.....	25
Sotsiaaltöötaja/sotsiaalpedagoog	26
Loovterapeut	26
Tegevusterapeut	26
Füsioterapeut.....	27
Psühholoog.....	27
Kogemusnõustaja.....	28
PROBLEEMIPÜSTITUS	29

Uurimisprobleem	29
Uurimistöö eesmärk	30
Uurimisküsimused	30
UURINGU METOODIKA	31
Uuringus osalejad	31
Andmekogumine	32
Uuringu käik	33
Eneserefleksioon	34
Analüüsi meetod	35
ANALÜÜS	37
Eripärade märkamisest diagnoosini	37
Diagnoos käes. Mis edasi?	40
Eripäradest tingitud kõrvalabi vajadus	42
Kõige vajalikum teenus	47
Toimetulek ja tugi koolis	48
Rehabilitatsiooniteenuste kättesaadavus ja tugi	52
Konfliktid toe nimel	54
ARUTELU	56
Vanemate kogemus lapsele diagnoosi saamisega	56
Vanemate teadlikkus ja selle suurendamine ATH-ga lapse kasvatamisega paremaks toimetulekuks	58
Vanemate kogemus tugiteenuste kättesaadavuse ja abiga ATH diagnoosiga lapse kasvatamisel	59
Vanemate kogemus erinevate teenussüsteemide koostööga ja teenuste integreeritusega	62
Järeldused	62
KOKKUVÕTE	64
Kasutatud kirjandus	66
LISAD	72

SISSEJUHATUS

Minu magistritöö teema on lapsevanemate kogemus aktiivsus- ja tähelepanuhäire (ATH) diagnoosiga laste kasvatamisel, diagnoosi saamisel ja tugiteenuste süsteemis orienteerumisel. Olles ise kasuemas lapsele, kel tähelepanuhäire on kaasuv toimetulekupiirang ja töötades rehabilitatsioonisüsteemis näen, et paljudel juhtudel jääb kas ravi või abi hiljaks ja tuge ei ole võimalik saada kohe, kui vanemate või õpetajate hinnangul tekib vajadus. Üha enam on meedias fookuses ATH ja sellega seotud raskused toimetulekul täiskasvanueas ning üha enam loeme lugusid täiskasvanueas saadud diagnoosist ja sellest, kuidas enda erilisusest parem arusaamine ja adekvaatse ravirežiimi leidmine aitab täiskasvanutel elada täisväärtuslikumat elu. See tekitab minus soovi uurida, millised on vanemate kogemused lapse eripära diagnoosimisega ning kuidas on üldse võimalik ATH diagnoosiga lapsele vajalikku abi ja tuge saada, samuti mil määral tugiteenuseid kogetakse tõeliselt aitavana.

Selles magistritöös keskendun aktiivsus- ja tähelepanuhäirele lapseas ja sellele, mida kogevad vanemad neid erilisi lapsi kasvatades. ATH-d käsitletakse järjest enam aju arengulise eripärana (Bölte, 2021; Sonuga-Barke ja Thapar, 2021) vaatamata sellele, et seda diagnoositakse rahvusvahelise haiguste klassifikatsiooni (RHK-10..., ia) alusel häirena. ATH mõistmise juures on eriti oluline mõista just seda, et see ei ole haigus, millest paraneb või mis läheb üle, vaid et see on eripära, mis on inimesel kogu eluks ja millega ta elu jooksul kohaneb, kes paremini, kes halvemini.

Uuringu mõistmiseks toon oma töö teoreetilises osas välja ATH alatüübid ja erinevad meetodid, kuidas ATH-d sümptomite ja eripärade kaudu on võimalik teatud kriteeriumite alusel alatüüpideks jagada, et inimeste/laste eripärasid spetsiifilisemalt mõista. Kuigi kliiniline meditsiin aktsepteerib täna ainult üht alajaotust, aitavad selles magistritöös tutvustatud alternatiivsed alajaotused paremini mõista, mis see ATH on ja milline võib olla ATH diagnoosiga laps, milliseid eripärasid tuleb igapäevaselt arvestada nii kodus, koolis kui mujal keskkonnades, kus laps osaleda soovib. Kuigi ATH sümptomaatikat kirjeldatakse juba 250 aastat, on diagnoos ise oluliselt uuem ja seoses teaduse ja meditsiini arenguga on arusaam ATH-st väga palju muutunud. Psühhiaatriline nosoloogia ehk haigusõpetus on ATH osas olnud muutuv ja usutavasti

muutuvad kriteeriumid parema arusaamise foonil aastate jooksul veelgi. Kui vaieldakse selle üle, on see häire või eripära, siis üheselt nähakse, et ATH diagnoosiga lastel ja täiskasvanutel töötab aju teisiti (Sonuga-Barke ja Thapar, 2021) ja nad võivad vajada teatud tegevustes ja olukordades suuremat tuge ja rohkem selgitusi.

Eesti sotsiaalsüsteemis on viimastel aastatel tehtud uuendusi (Aavik-Märtmaa, 2020) eesmärgiga parandada tugiteenuste kättesaadavust erivajadusega inimeste heaolu ja toimetuleku parandamiseks ja plaanitakse neid veelgi (Analüüs ja ettepanekud..., 2021). Kui varasemalt oli igasuguse toe ja teenuste aluseks diagnoos ja/või puue, siis täna justkui peaks olema aluseks ainult fakt, et lapsel on eakohasest erinev kõrvalabi vajadus (Aavik-Märtmaa, 2020). Minu magistr töö eesmärk on mõista vanemate, kelle lastel on diagnoositud ATH, kogemusi tugiteenuste süsteemiga ning ATH-diagnoosiga laste perede vajadust abi järele.

Minu magistr töö valmimisel on olnud mulle kirjeldamatult suureks toeks minu juhendaja Merle Linno. Väga oluliseks jääb minu jaoks aga ka Marju Selg, kes aitas mul minu esialgse idee sõnastada ja raamida selliseks, et mul oli, millega hiljem edasi minna. Valmis töös on oma osa retsensendil, kes pani mind oma tööd teise nurga alt vaatama. Aitäh, Judit Strömpl. Enda magistriõpingutest võtan kaasa unustamatu kogemuse koos minu jaoks uue teadmise, et teadus ei ole ainult numbrid.

ELUILMAKESKSE SOTSIAALTÖÖ VAADE ERIVAJADUSEGA LASTELE JA NENDE PEREDELE

ATH diagnoosiga laste ja nende perede argipäev on väga erinev neurotüüpiliste ehk tavapäraselt arenenud ajuga laste ja nende perede omast. Maailm läbi nende silmade ja kogemuste on teistsugune, raskustega, mida neurotüüpilised lapsed ja nende pered ei koge. Tavapopulatsiooniga võrreldes on ATH-ga laste stressi- ja pingetaluvus oluliselt madalam ja nad vajavad koolis ja mujal sotsiaalsetes olukordades seetõttu neurotüüpilistest lastest rohkem tuge (Kumar jt, 2020). Käesolev magistritöö on võimalus heita pilk nende eriliste laste ja nende vanemate argipäeva ja eluilma. Marju Selg on kirjutanud aastal 2015, et sotsiaaltöö ülesanne on muuta inimeste elu paremaks (Selg, 2015). See magistritöö annab aimu, kui toetatuna tunnevad end ATH diagnoosiga laste vanemad oma kogemuste põhjal.

Pere- ja tööelu ühildamine on väljakutse enamusele täiskasvanutest. Eriti aga kehtib see perede puhul, kus kasvab vaimse tervise eripärade ja raskustega laps. Selle magistritöö fookuses on töö algusest kuni lõpuni ATH diagnoosiga laste ja nende perede elu ja kogemused kogu erilisuses, näitamaks, kuidas lapse diagnoosist tingitud eripärad mõjutavad kogu pere argipäeva. Sellmaier koos kolleegidega (2016) on leidnud, et lapse ATH mõjutab oluliselt ema tööhõivet ja et mida enam esineb ATH diagnoosiga lapsel impulsiivsust ja käitumisprobleeme, seda suurem on tõenäosus, et ema ei käigi üldse tööl. Nende uuring osutas, et pere- ja tööelu omavahel sobitamise tegid eriti raskeks just internaliseerunud sümptomid nagu nt lapse ärevus või kurbus, kaasuvad meeleoluhäired, mis tekitavad vanemas pidevat muretsemist lapse vaimse heaolu pärast, samas kui tööturult kõrvale jäämist ennustasid pigem eksternaliseerunud sümptomid nagu hüperaktiivsus, agressiivsus ja käitumisprobleemid.

Eesti sotsiaaltöö on angloameerika sotsiaaltöötraditsiooni mõjualas (Selg, 2012; Selg, 2015 kaudu), kus on tavaks välja anda kõikvõimalikke käsiraamatuid. Sotsiaaltöös ette tulevate olukordade mitmekesisus aga vajab terviklikku ja mitmekülgset sotsiaaltööteooriat. Üheks selliseks teooriaks on eluilmakeskne sotsiaaltöö (Selg, 2015). Kuna iga päev puutuvad ATH diagnoosiga lapsed ja nende pered kokku väga erinevate lapse jaoks keeruliste olukordadega alustades raskustest argiritiinsete tegevustega hakkama saamisest ja lõpetades akadeemilise edasijõudmise ja sotsiaalsete suhetega nii pereringis kui teiste inimestega (Kumar jt, 2020), sobib

eluilmakeskne sotsiaaltöö nende toetamiseks ja abistamiseks hästi. Oleks raske, et mitte öelda võimatu, leida igaks selliseks olukorraks uus ja erinev lähenemine.

Eluilma olemus ja argipäev

Eluilmakeskne sotsiaaltöö on olnud peamine teoreetiline alus sotsiaaltöö ja sotsiaalpedagoogika toimimiseks Saksamaal juba alates 1970ndatest aastatest – see on kontseptsioon ja raamistik, mis arvestab ennekõike inimese argipäeva, tema elu situatsiooni ja konteksti, tema eluoskusi ja vastutusvõime tugevust enda suhtes (Grunwald ja Thiersch, 2009). See on lähenemine, kus kõigepealt tuleb inimene ja tema enda poolt tajutav reaalsus enda hetkeolukorra kohta (Razpotnik, 2015). ATH diagnoosiga laste puhul näitavad uuringud, et emad tajuvad isade osalust lapsega argipäevaselt tegelemisel ebapiisavana ja isade vanemlusstiili ebaühtlasena, mistõttu tuntakse nendes peredes sageli, et ema koormus on suurem ja emal jääb vähem aega iseendale ja enda sotsiaalseks eluks (Kumar jt, 2020; Harazni ja Alkaissi, 2016).

Eluilmakeskne sotsiaaltöö kätkeb endast toimetuleku toetamist olemasolevas keskkonnas, olemasolevate vahenditega. Eluilmasotsiaaltöö võtmekohaks, mis sageli väikese aja ja vaevaga annab kiire positiivse efekti, on argipäeva rekonstrueerimine – kuidas ümber organiseerida olemasolevad ressursid selliselt, et argipäev toimiks paremini. Argipäeva ümberkujundamiseks aitab sotsiaaltöötaja luua ja juurutada uued rutiinid, mis sobivad peredünaamikasse ja on pereliikmetele jõukohased, muutumata seejuures lisakohustuseks. Rõhk on olemasoleva paremini toimima saamisel, mitte kohustuste ja tegevuste juurde lisamisel (Grunwald ja Thiersch, 2009; Razpotnik jt, 2015).

Eluilmasotsiaaltöö erivajadusega laste ja nende peredega

Razpotnik kaasautoritega (2015) on leidnud, et töös haavatavate peredega, ja erivajadusega lapse pere seda kahtlemata on, on vajalik pidev nende elu kontekstiga arvestamine ning paindlikkus ja variatiivsus lähenemiste valikul, samuti uute lahenduste loomine ja leidmine, mis kaasavad perekonda ja selle tugivõrgustikku. Eluilmakeskse lähenemise korral ei ole sekkumised invasiivsed, arvestavad inimeste endi kogemuste ja tõlgendustega oma argipäevast, mistõttu on

need inimestele omased, lihtsam on neist soovitudest lähtuda ja vastavalt sellele oma elu muuta. Need on kergesti perede argiellu kohandatavad, pakkudes peredele abi ja tuge just siis ja just seal, kus seda enim vajatakse.

Eluilmakeskne sotsiaaltöö kasutab probleeme, kriise ja kogemusi inimese eluilma sees pidepunktidena, jättes just inimese enda eluilma ja argipäeva olulisimaks, koos selle tähenduse ja väärkusega inimese jaoks. Olulisim on mõista inimest sellisena, nagu ta ise end ja oma olusid ning harjumusi tajub (Grunwald ja Thiersch, 2009). Razpotnik kolleegidega (2015) toob välja konflikti, kus ühel pool on pere võimestamise ja osaluse põhimõte, teisel aga tavapärase lastekaitsest lähtuv lapse päästmise ja kaitsmise põhimõte. Seda süsteemi ja eluilma konflikti on kinnitanud nende uuringus nii lapsevanemad kui ametnikud ja peredega töötavad spetsialistid. ATH-ga lapse pere kontekstis võib tulla ette, et lapse käitumist peetakse signaaliks millestki muust, nt vanemlike oskuste puudujääkidest olukorras, kus see on tegelikult seotud lapse eripäraga.

Grunwald ja Thiersch (2009) toovad välja, et ebavõrdsus on tänapäeva ühiskonnas kasutusel kui motiveeriv jõud, mis peaks sisendama enesekehtestamist, rivaalitsemist ja võistlusmomenti. Inimestest eeldatakse, et nad loovad oma edu ise, on enda saatuse sepad. Eelmainitud autorite hinnangul sellise lähenemise korral jääb murekohaks, et inimene jäetakse oma eluolukorras ainuvastutavaks ja mitte hakkama saamine on rohkem karistatav kui toetatav, mahajääjaid distsiplineeritakse ja neilt nõutakse enam. Sotsiaaltöö ja sotsiaalhoolekanne peaks aga nende sõnul olema jõustavad. Asjatundlik abi, võrgustiku tugi inimese sotsiaalses keskkonnas eluilmale orienteeritult, mõistlik eneseabi ja enda kehtestamine ning kohane sotsiaalpoliitika on märgilise tähtsusega abi vajava inimese või pere eduka argipäeva kujundamiseks. Ka Razpotnik kaasautoritega (2015) on Sloveenias läbi viidud uuringus leidnud, et sotsiaalselt haavatavad pered tunnevad sageli, et neid saadetakse ühe ukse tagant teise taha, aga nende probleeme ei lahendata ja need võivad ametnikele ja ekspertidele tunduda lausa lahendamatud. Uuringus tuuakse välja, et perede jaoks peaks sotsiaalsüsteem olema märksa paindlikum ja arvestavam, kui on perede reaalne kogemus süsteemiga kokkupuutel. Järgnevalt kirjutan ATH olemusest ja sellest, mis teeb ühe ATH diagnoosiga lapse tavalapsega võrreldes eriliseks.

AKTIIVSUS- JA TÄHELEPANUHÄIREGA LASTE JA NENDE PEREDE ARGIPÄEV JA ELUILM

Aktiivsus- ja tähelepanuhäire olemus

Aktiivsus- ja tähelepanuhäire (ATH) on aju arengulistest eripäradest tingitud neuro-erilisus, mida meditsiinis käsitletakse neuroarengulise kõrvalekalde ja häirena. See on kombinatsioon aju arengut suunavate geenide ja keskkonna koosmõjust, millega kaasnevad kompleksed iseärasused (Singh jt, 2015). Eestis kasutatava RHK-10 (vt RHK-10/V – Psüühika ja käitumishäired) järgi on ATH, diagnoosikoodiga F90.0 hüperkineetiliste häirete alla kuuluv häire, ent märkega, et sellelaadsete häirete alatüüpideks jaotamisel ei ole kindlust. Küll aga peamisteks sümptomiteks peetakse tähelepanuhäiret, küllaldase püsivuse puudumist tunnetustegevuses, desorganiseeritust, ülemäära aktiivsust ja halvasti juhitud tegevusi. Diagnostika raamistiku järgi on hüperkineetiline laps sageli impulsiivne, reeglina esineb kognitiivsete protsesside kahjustusi, märgitakse ka, et üldpopulatsioonist sagedamini esineb neil inimestel motoorse ja kõne arengu pidurdust. Sotsiaalse suhtlemise häireid kirjeldab RHK-10 sekundaarsete komplikatsioonidena (täpsemalt RHK-10/V – Psüühika ja käitumishäired).

Faraone ja tema ligi 80 kolleegi üle maailma (2021) on andnud välja tõendus põhise faktide kogumiku ATH olemuse ja ravi kohta, kus on leitav 27-st riigist, 6 kontinendilt kogutud teadmus selle diagnoosi kohta. Nende suure ühisuurimuse järgi on esmamainimised meditsiinikirjanduses ATH sümptomaatikale viitavale sündroomile pärit juba 1775. aasta Saksamaalt ja kuni aastani 1937 leidub ATH kirjeldust just erinevas Euroopa meditsiinikirjanduses. Ametlik diagnoos sai ATH-st aga alles 1970ndatel.

ATH sümptomid avalduvad reeglina juba lapseas ja kas täielikult või osaliselt jäävad inimest saatma kogu eluks. Kuigi häire iseenesest võib avalduda juba väikelapseas, jääb diagnoosi saamine enamasti kooliea algusesse, 6-9 eluaasta kanti (Buitelaar ja Montgomery, 2003). Barkley oma kolleegidega (2002) on leidnud, et lapseas ATH sümptomid säilivad 60-70%-l noortest täiskasvanutest ja on tõenäoline, et sümptomite säilimine täiskasvanueas on alamärgatud, kuna enda eripäradega kohanetakse, seega nn välja kasvamise prognoos ei ole väga hea. Faraone kolleegidega (2021) toob välja palju erinevaid aju-uuringuid, sh ajukuvamismeetodeid

kasutavaid, kus näidatakse nii ATH-ga aju erinevat aktivatsioonimustrit, aju ehituslikke eripärasid, mis on pildilt visuaalselt nähtavad kui ka häirunud dopamiini aktiivsust ja hulka teatud aju osades. Dopamiin reguleerib liigutustegevust, motivatsiooni ja on seotud naudingute kujunemise, une, tähelepanu, töömälu ja õppimisega.

ATH võib olla erinev ja on Ameerika Psühhiaatrite Assotsiatsiooni eestvedamisel jagatud kolmeks meditsiinis tunnustatud alatüübiks (Rowland jt, 2008):

- Domineerib tähelepanuhäire;
- Domineerib hüperaktiivsus-impulsiivsus;
- Kombineeritud vorm.

Igal alatüübil on omad eripärad ja raskused – käitumishäire ehk raskused sotsiaalselt aktsepteeritava käitumisega on iseloomulikud hüperaktiivsuse-impulsiivsusega ja kombineeritud vormile, peamiselt tähelepanuhäire korral aga on kõrgem risk depressiooniks, ärevushäireteks ja õpiraskusteks (Rowland jt, 2008). Oma uuringus toovad Rowland ja tema kolleegid (2008) välja aga hoopis keerukuse väga täpselt neid alatüüpe määrata, kuna neid ei saa objektiivselt mõõta ja hinnang antakse anamneesi põhjal. Nende uuring osutab, et kodust ja koolist tulev sisend võivad olla nii erinevad, et kirjeldavad ühe ja sama lapse kohta erinevaid alatüüpe. Kui aga on kasutatud nii vanema kui koolipoolset sisendit, siis võib varem teisiti määratud alatüüp muutuda – see näitab, et diagnostiliseks täpsuseks on vajalik lisaks vanema kirjeldustele arvesse võtta ka koolilt saadud hinnangut. Rowlandi (2008) järgi on enamasti tegemist ATH kombineeritud vormiga, mida ebapiisava anamneesi tõttu ekslikult peetakse ainult tähelepanuhäireks või ainult hüperaktiivsuseks. Et vanemate ja õpetajate kirjeldused laste sümptomite kohta on väga erinevad, leidis ka Kumari ja tema kaasautorite uuring (2020).

Vaatamata alatüüpide vahelistele erinevustele on täidesaatva funktsiooni toimimise eripärad alatüüpide ülesed ja teatud tüüpi ülesanded, mis vajavad just täidesaatva funktsiooni toimimist, on rasked kõikidele ATH-ga lastele (Geurts jt, 2005). Täidesaatva funktsiooni osad on pidurdusprotsessid ehk võime reguleerida ise enda tegevust, töömälu ja kognitiivne paindlikkus, nii näiteks on kõigil ATH-ga lastel raskusi abstraktse probleemilahenduse ja väikse töömäluga (Faraone jt, 2021). Karalunas kaasautoritega (2014) on lisaks vanematelt tulevale kirjeldusele

magnetresonantstomograafiat kasutades teinud teistlaadi liigituse, mis ei ole üle kantav praegu kliiniliselt tunnustatud alatüüpidele, aga annab kirjelduste kaudu aimu, milline võib ATH välja näha. Nende USA-s 437 lapsega läbiviidud uuring jagas ATH kolme neurobioloogilisse alatüüpi järgmiselt:

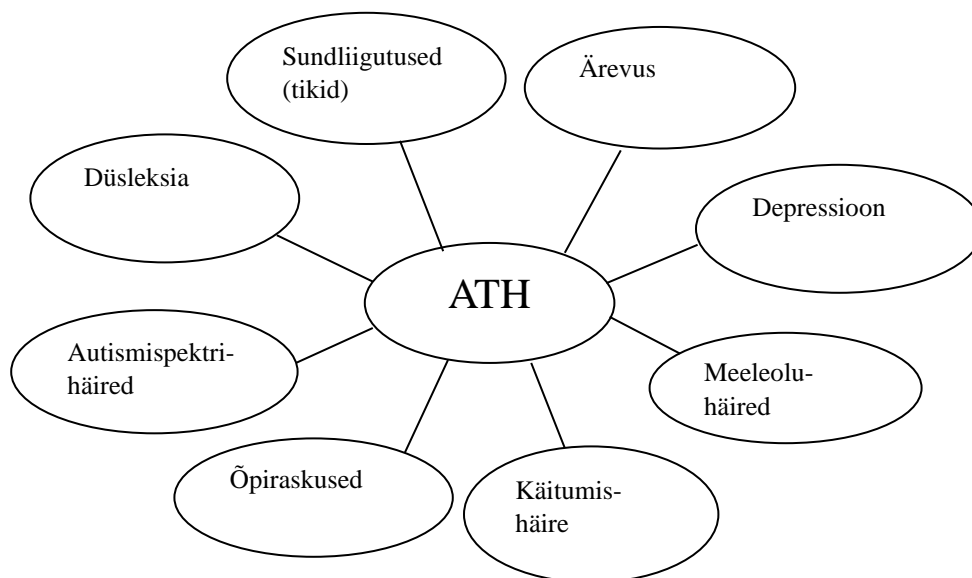
- Kerge ATH – ülekaalus on impulsiivsus ja tähelepanuhäire, aga sümptomaatika ei ole väga tugev, erinevus tavalastest ei ole suur;
- Süvenenud, tugev (*surgent*) ATH – tugevalt väljendunud impulsiivsus, puudub häbelikkus, nad on domineeriva isiksusega, äärmuslikud naudinguootsijad ja väga aktiivsed;
- Ärrituv ATH – impulsiivsus on tugev ja tähelepanu reguleerimine raske, aga selle lisaks on emotsionaalsus väga tugevalt negatiivsele kallutatud: tugevad vihahood, ebamugavus, hirmud, kurbus, raskesti lohutatav, kergesti ärrituv .

Üks versioon on USA tuntud neuropsühhiaatri, dr Daniel Ameni väljatöötatud ATH jagamine seitsmeks alatüübiks aju SPECT uuringute põhjal ehk aju aktivatsioonimustrite järgi ja kuigi tema meetodit ja ravisoovitusi kasutatakse ka ATH ravis laialdaselt, ei ole seegi lähenemine leidnud Ameerika Psühhiaatrite Assotsiatsiooni kinnitust ega ole liikunud ametliku diagnostika osaks (www.amenclinics.com/conditions/adhd-add/; Gilley, 2018):

1. Klassikaline ATH – rahutu, hüperaktiivne, konfliktse käitumisega, liig jutukas, impulsiivne, korratu, teeb palju hooletusvigu, unustab ja kaotab asju, lärmakas;
2. Domineerivalt tähelepanuhäire – raskusi keskendumisega, ei tõmba endale negatiivset tähelepanu oma käitumisega, tundub laisk ja vähemotiveeritud, tundub unistav (pilk läheb uitama ja laps justkui lülitab end keskkonnast välja), kurdab igavuse üle, ei suuda aega planeerida;
3. Hüperfookusega ATH – probleem ei ole mitte suutmatus tähelepanu koondada, vaid tähelepanu juhtida. Selle alatüübi puhul tekib tegevustel hüperfookus, laps ei oska tähelepanu tegevuselt enam ära suunata, lõpetada ja pause teha. Tekkida võivad sundmõtted, jääb mingitesse negatiivsetesse mõtetesse kinni. Kõrge risk sõltuvuste tekkeks, muretseb liigselt, ei oska lahendusi näha, võib esineda kompulsiiivset käitumist;

4. Temporaalsagara ATH – sageli traumajärgne, lisaks tavapärastele ATH sümptomitele mäluprobleemid, õpiraskused, emotsionaalne labiilsus, võib olla agressiivne, võib olla paranoiline;
5. Limbiline ATH – limbiline süsteem, mis vastutab meie tundeelu ja emotsionaalse käitumise eest, on üliaktiivne ja prefrontaalkorteks, kust juhitakse täidesaatvaid funktsioone nagu pidurdusvõime, töömälu ja paindlik mõtlemine, väheaktiivne. Depressioonile kalduv, kergesti ärrituv, tujukas, negatiivne, üldiselt pahatujuuline, krooniliselt madala enesehinnanguga;
6. Tuleringi ATH - üldine aju üliaktiivsus. Sage on tunne, et kõike on liiga palju, mõtted ja tunded on liiga ülevoolavad, ei suuda enda aju niiöelda välja lülitada. Sageli kaasub just selle vormiga bipolaarne häire. Probleemiks on ülitundlikkus heli, valguse, puudutuse suhtes, rigiidne mõtlemine, jäik enda tahtmise nõudmine ja tõrges-trotslik käitumine, kergesti ärrituv, ärev, samas suurustava mõttelaadiga;
7. Ärev ATH – basaalganglion, mis vastutab täpsust vajavate peenmotoorika koordineerimise eest, on liiga aktiivne ja prefrontaalkorteks väheaktiivne, ärevuse foonil süveneb ka ATH sümptomaatika. Sotsiaalsetes situatsioonides võib kangestuda, kardab eksida, esinevad füüsilised ärevuse või stressi ilmingud nagu näiteks peavalud.

Faraone jt (2021) toovad oma uuringus välja, et oluline on seegi, et ATH-ga kaasneb sageli teisi psüühikahäireid, mis võivad väljenduda suuremal või vähemal määral ja jääda ka märkamata või tegelemata, olles tihedalt seotud ATH-le endale omaste joontega. Selliste kaasuvate diagnoosidena märgivad Singh ja tema kolleegid (2015) ära mitmeid erinevaid vaimse tervise probleeme ja kõrvalekaldeid normist (joonis 1). Veel enam, on leitud, et isegi kõnnimuster on ATH-ga lastel teistest lastest erinev (Simmons jt, 2020), mis viitab sellele, et ATH on aju eripärana midagi märksa enam kui lihtsalt tähelepanu või püsivuse probleem. ATH-ga laste kõnd on laiemal toepinnal – jalad on harksemalt ja varbad sageli väljapoole pööratud. Leiti ka sammupikkuses ja teistes kõnniparameetrites suurem varieeruvus, kõnd ei ole ühtlane nagu tavalapsel.



Joonis 1 ATH-ga sageli kaasuvad diagnoosid ja eripärad. Autori joonis, Singh jt (2015) alusel.

Rootsis ja Norras miljonite inimeste terviseandmeid kaasavad uuringud on toonud välja, et ATH-ga inimestel esineb tavapopulatsioonist enam ka astmat, allergiahaigusi, psoriaasi ning morbiidset ülekaalu (Faraone jt, 2021).

Toimetulek, mured ja saavutused hariduse omandamisel

Akadeemilist edasijõudmist ja õppeasutuses hariduse omandamist peab vaatlema kahe erineva nurga alt – üks pool on see, mis häirib õpetajaid, teine aga see, mis teeb õppimise ja lasteaias või koolis käimise keeruliseks lapse vaatenurgast. Langberg kaasautoritega (2011) on leidnud kinnitust varemgi uuritule, et ATH-ga lapsed on sageli akadeemiliselt madalamate tulemustega kui nende eakaaslased. Hüperaktiivsus ja tähelepanuhäire teevad koolitunnis hakkama saamise keeruliseks – raske on paigal püsida, raske on tunniteemale keskenduda ja kaasa töötada. Enim aga mõjutab nende uuringu põhjal akadeemilist edu just tähelepanuhäire. Küll aga on Cheesman jt (2022) leidnud, et ATH-ga laste akadeemiline edu on kooliti erinev ja paistab peamiselt sõltuvat koolist, mitte eripärade tugevusest. Akadeemilise edu juures on aga Arnold jt (2020) oma 176 uuringut kaasavas süstemaatilises ülevaates leidnud olulise vahe akadeemilises edus sõltuvalt sellest, kas ATH-ga laps saab sümptomite kontrollimiseks ravimeid või mitte.

Ravimitega kompenseeritud ATH korral on pikaajalises vaates akadeemiline edasijõudmine parem. Faraone ja tema kolleegide (2021) koostatud seisukohas tuuakse välja seegi, et USA-s tehtud uuringute põhjal on ATH-ga noortel õpingute katkestamine enne kõrgkooli astumist kaks korda tõenäolisem kui tavanaorte seas.

On leitud, et peamiseks põhjuseks, miks juba eelkoolieas ATH-ga lapsed, sealjuures eriti poisid, kipuvad akadeemiliselt eakaaslastest maha jääma, on tähelepanuhäire (Börger ja Meere, 2000). Murekohaks on tõsised raskused psühhosotsiaalsete oskuste valdkonnas, aga 313 uuringut kaasanud ülevaateartiklis on jõutud järeldusele, et ükski sotsiaalsete oskuste treeningprogramm ei avalda ATH-ga lapse oskustele märkimisväärset mõju (Storebø jt, 2019). Kuna käitumine sotsiaalsetes situatsioonides on eripärane, tuleb ka eakaaslastelt ning õpetajatelt negatiivset tagasisidet ja reaktsioone, mis lõpuks viib selleni, et ATH-ga laps on kõrvalejäetud (Cunningham jt, 1995). Raskused sotsialiseerumisel aga ei allu ravimitele ega parane märgatavalt teraapiaga (Pelham jt, 1998).

Kertu Pavel on enda magistritöö (2020) raames uurinud, kui teadlikud on üldse klassiõpetajad ATH-st ja sellega seotud erineva lähenemise vajadusest, õpetamisstrateegiatest, ja nentis, et kahjuks on teadmised varem tehtud sarnaste uuringutega võrreldes vähenenud, ent kuigivõrd püütakse käitumisteraapia võtteid tunnis kasutada.

Harazni ja Alkaissi (2016) Palestiinas läbiviidud kvalitatiivses uuringus, kus intervjueriti ATH-ga laste emasid ja iga lapse kohta tema kolme õpetajat, tuli esile viis teemat, mis on problemaatilised õpetajate vaates, kui klassis õpib ATH-ga laps:

- ebapiisav informatsioon – diagnoosi olemus, konkreetse õpilase tervises seisund ja võimekus, millised meetodid toimivad just selle lapse õpetamisel;
- lapse segav käitumine – ei suuda järgida klassi reegleid, ei pane tähele ja on impulsiivne, võib olla verbaalselt ja füüsiliselt häiriva käitumisega teiste suhtes;
- ressursside ebapiisavus – ei ole aega, materjale, tugispetsialiste;
- ebapiisav toetus – haridussüsteem, kooli personal, lapsevanemad;

- koorem, et selline laps on klassis – tuleb pidevalt jälgida lapse ohutust enda ja teiste suhtes, rahustada last ja kaasõpilasi, emotsionaalne koormus.

On leitud, et ATH puhul on efektiivne tegevuste planeerimine ja reorganiseerimine nii, et ei jääks tegevuse sisse ajalist viivitust, sest mõttepausi tekkides tähelepanu hajub – pigem las laps hüppab ülesande ühelt osalt teisele ja kokkuvõttes saab ülesande sama ajaga tehtud kui need lapsed, kes suudavad tähelepanu hoida järjest ja teha asju niiõelda õiges järjekorras (Sonuga-Barke jt, 2002).

Harazni ja Alkaissi (2016) toovad omakorda välja vajaduse ATH-ga lapsi õpetada väikeklassis ja pakkudes neile rohkem 1:1 õpetaja tähelepanu. Siin aga seab piirid kool ja sealsed ressursid. Ressursside puudus on haridussüsteemis universaalne probleem. Rõhutatakse, et tavaklass ei ole ATH-ga lapse jaoks sobiv õpikeskkond. Oma uuringus toovad nad välja, et on murettekitav, et ATH-ga laste edasijõudmine on koolis halb sageli ka siis, kui lapse vaimne võimekus on pigem hea ka õpetajate sõnul. See toob esile, et akadeemiline edasijõudmine ei ole intellekti küsimus, vaid sobiva õpikeskkonna ja sobivate strateegiatega kasutamise oma.

Toimetulek igapäevategevustega ja vanemate kogitud raskused

Uurijad Harazni ja Alkaissi (2016) toovad välja, et igapäevatoimingutega seotud raskused algavad kodus juba hommikul – väga palju aega ja energiat võtab ATH-ga koolilapse hommikurutiinide juhendamine, et laps saaks õigel ajal kodust välja ja jõuaks õigeks ajaks kooli. Samuti on vajalik, aga vanematele kurnav, lapse suunamine ja juhendamine kodusel õppetööl peale kooli järgmiseks koolipäevaks valmistudes, sest ATH-ga laps vajab tavalapsest enam suunamist. Mõnikord kulub mitu tundi ainuüksi sellele, et laps oma koolitööga üleüldse alustaks. Mida raskemaks läheb aga koolis, seda raskem on vanematel leida lahendusi, kuidas ATH-ga laps suudaks õppematerjali omandada. Õhtused rutiinid lapse õigeaegseks magama suunamiseks on väljakutset pakkuvad juba seetõttu, et selleks ajaks on vanem ise väsinud ja kannatlikkust ei jätku enam piisavalt. Oma uuringus toovad nad välja peamise probleemikohana ATH-ga laste puhul selle, et nad on oma kõikides rutiinides ja tegemistes juhendatavad – neil ei kujune välja harjumusi.

Kuna ATH-ga lastel on motoorne koordineerimine halv, on ka igapäevaoskuste õppimine ja teostamine keerulisem. Näiteks 7-10-aastastel lastel on raskusi, kirjutamise (käekirja), riietumise, ujumise, palli käsitlemise ja õues mängimisega, samas kus teismelistel domineerivad probleemid kohmaka käekirja, joonistamise, lauakommete, tööriistade kasutamise ja palli käsitlemisega (Fliers jt, 2008). Sarnase tulemuse, peenmotoorika arengu eripärad, toob välja ka Zhang ja tema kaasautorite uuring (2022). Nende uuring (n=146), mis kasutas lisaks erinevatele testidele ka traktograafiat ehk aju juhteteede visualiseerimist, tõi välja ka tugeva seose peenmotoorsete võimete ja sotsiaalsete oskuste vahel – lapsed, kel esineb rohkem raskusi sotsiaalses toimetulekus, on rohkem häirunud peenmotoorikaga.

Morein-Zamir (2021) on kolleegidega leidnud, et 20%-l ATH-ga inimestest kujuneb välja patoloogilise ehk kompulsiiivse kogumise häire. See tähendab, et nad ei suuda midagi ära visata, asjadest loobuda, ja asjad hakkavad kuhjuma. Kui häire kujuneb ekstreemseks reeglina ikkagi alles täiskasvanueas, siis noorukieas on alged selleks juba olemas. See aga raskendab korra loomist ümbritsevas keskkonnas, enda toa korras hoidmist, koolikoti korras hoidmist (sest asju läheb sinna ainult juurde, aga midagi ei liigu sealt välja). Uuringus tuuakse välja, et just tähelepanuhäire tõsidus on ennustav, kui tõsiseks kujuneb kogumishäire. Kaasuv ärevushäire ja depressioon samuti suurendavad kogumishäire kujunemist. Tuuakse välja ka patoloogilise kogumise kohta info küsimise vajalikkust, kuna probleemiga inimesed ise seda ei avalda ega kurda ja varajane märkamine on oluline ka siin. Asjade liigkogumist tuuakse välja igapäevaelu funktsioneerimisvõimet halvendava tegurina.

ATH-ga lapse kasvatamine seab perele palju erinevaid väljakutseid. Palju tähelepanu ja juhendamist vajav laps mõjutab ka paarisuhet. Harazni ja Alkaissi (2016) uuringus kerkis esile kolm tõsist teemat emade toimetulekul ATH-ga lapse kasvatamisega:

- hoolduskoormus – lapse hariduse omandamisega kaasnev koorem, igapäevaeluliste tegevustega seotud koorem ja psühholoogiline, emotsionaalne koorem;
- ebapiisav toetus – partner/abikaasa ja sugulased ei toeta piisavalt, lapse kool ei ole toetav, ühiskond ja kogukond ei ole toetavad;
- lapse häirunud käitumine – hüperaktiivsus, tähelepanu puudus, impulsiivsus ja vaenulikkus/agressiivsus.

On leitud, et ATH-ga laste vanemad on sageli ise ATH sümptomitega või kannatavad depressiooni käes. See aga suurendab vanematevahelisi lahkkelisid ja ebaefektiivset vanemlust ATH-ga lapse jaoks. Lapse ja vanema suhe on keeruline – samamoodi nagu õpetajate ja eakaaslaste puhul, saab ATH-ga laps ka vanematelt rohkelt negatiivset tagasisidet ja niiöelda halba reaktsiooni enda käitumisele ja võimekusele. Seda olenemata, kas vanem on ka ise ATH või depressiooni sümptomitega või mitte (Wymbs jt, 2017). Emad tunnevad frustratsiooni, muret, viha, meeleheidet, stressi ja seda, et nad on jõuetud aitama. Ka üleväsimus, mis ATH-ga lapse eest hoolitsemisel tekib, on peamiselt emadele omane. Esineb enese süüdistamist, et lapse toimetulekut piisavalt ei suuda parandada või aidata. Suur on mure lapse tuleviku pärast. Isad sageli ei saa lapse eripäradest aru või ei taha neid tunnistada, mis omakorda külvab peres konflikte (Harazni ja Alkaissi, 2016). On leitud, et vanemlik stress ATH-ga lapse kasvatamisel on oluliselt suurem kui tavalapse kasvatamisel ja kasvatusmeetodid ja -strateegiad on seda kehvemad, mida kõrgem stressitase vanemal on (Yousefia jt, 2011).

Anu Õismets (2020) on enda lõputöös uurinud vanemate toimetulekut 7-15-aastaste ATH-ga laste kasvatamisel ja leidnud, et vanemad tunnevad sagedasti süüd pere teiste laste ees, kuna need ei saa vanemate arvates piisavalt tähelepanu, peresuhetes on raskusi ja kõik paarisuhted ei pea vastu erilise lapse kasvatamise pingele. Samuti on vanemate enda vaimne tervis mõjutatud, stressi on rohkem. Õismetsa uuring toob välja vanemate soovi saada rohkem infot, teenuseid ja tuge, mida Eestis vanematele piisaval määral ei võimaldata.

Ka Harazni ja Alkaissi (2016) on enda uuringus toonud välja, et emad ise soovivad rohkem informatsiooni ATH olemuse ja sellega toimetuleku strateegiate osas. Samuti vajavad emad ise psühholoogilist tuge ja mõnd keskust, kus last aidata tema erivajadustega, sh haridusliku erilisusega, sest hariduse omandamine on emadele enim muret tegev. Seda, et oma pereringis ja lähedastelt ei saa emad piisavalt toetust, tunneb enamus emasid, kelle kodus kasvab ATH-ga laps. Faraone ja tema kolleegide publitseeritud tõenduspõhises seisukohas (2021) tuuakse välja, et 647 perekonda kaasavas uuringus ilmneb, et elukvaliteeti hindavad ATH diagnoosiga laste vanemad mõõdukalt halvemaks kui tavalaste vanemad.

USA-s on tehtud mitmeid uuringuid hindamaks ATH-ga lapse kasvatamise mõju pere majanduslikule toimetulekule (Matza jt, 2005). Lisaks raviga seotud kulutustele tuuakse välja sagedasi töölt puudumisi seoses lapsel koolis tekkinud ootamatute olukordadega, tavaperedest

enam on arstide visiite seoses lapse mõtlematust käitumisest tingitud traumadega ja ka tavapäraste käikudega spetsialistide juurde. Vanemad ise tunnevad, et nende sissetulek on väiksem, kuna tööle on võimalik vähem pühenduda või on üldse raske tööl käia. Ka Anu Õismetsa lõputöös (2020), kus on uuritud Eesti vanemate toimetulekut, on välja toodud mõnikord vajab ATH-ga laps nii palju juhendamist ja tähelepanu, et vanem ei saa olla tööturul aktiivne.

AKTIIVSUS- JA TÄHELEPANUHÄIREGA LAST JA TEMA PERET TOETAVAD TEENUSED

Sotsiaalministeerium on 2020 aastal kaardistanud erivajadusega lapse teekonna tugiteenuste saamiseks (Lisa 1). Sealt on nähtav, et tugiteenuste saamiseks on võimalik pöörduda kohaliku omavalitsuse, sotsiaalkindlustusameti, meditsiinasutuse või perearsti poole ja teenuseid on võimalik saada ka haridusasutusest, olgu see kool või lasteaed (Analüüs ja ettepanekud..., 2021).

Järgnevalt kirjeldangi, kuidas on võimalik ATH diagnoosiga lapsel ja tema perel jõuda toetavate teenusteni.

Tugiteenuste süsteemid

Alates 2016. aasta 1. jaanuaris realiseerunud töövõimereformist on rehabilitatsioonisüsteem suurtes muutustes. Suund on juhtumikorralduslikule käsitlusele, kus kohaliku omavalitsuse sotsiaaltöötaja/lastekaitse spetsialist koordineerib kõiki teenuseid ja toetusi, mida laps vajab. Igas tugiteenuste süsteemis tekib lapse ümber tema vajadustest lähtuv unikaalne spetsialistide meeskond. Uue juhtumikorraldusliku mudeli seletavad lahti Eva Liina Kliiman, Alice Juurik ja Marge Hindriks (2020). Juhtumikorraldaja ülesandeks on autorite sõnul tuvastada, kas laps vajab valdkondadeülest lähenemist ja kui, siis milliste spetsialistide abi laps vajab. Ja kuigi hinnatakse ainult last, jälgitakse, kas pere on piisavalt toetatud. Milles seisneb pere toetamine, ei ole artiklis välja toodud.

Sotsiaalne rehabilitatsioon

Sotsiaalse rehabilitatsiooni teenusele on õigustatus lapsel, kellele on määratud puue ja kel hinnatakse kompleksteenuse vajadus ehk et rohkem kui ühe spetsialisti abi vajadus. Teenuse saamiseks esitab lapsevanem või eestkostja taotluse sotsiaalkindlustusametile. Kui muud teenused ei ole andnud piisavat efekti, võib sotsiaalse rehabilitatsiooni teenust lapsele taotleda ka kohalik omavalitsus, sellisel juhul ei ole oluline puude olemasolu (Laste sotsiaalne rehabilitatsioon, 2023).

Rehabilitatsioonisüsteem pakub lapsevanemale tuge lapse rehabilitatsiooniprotsessi osana, nii et lapsega töötavad spetsialistid on kursis terve perega ja spetsialistid nõustavad lapsevanemat, kes ise eraldi vaadatuna ei ole erivajadusega (Sotsiaalse rehabilitatsiooni...,2015).

Haridustugiteenused

Riigi Teatajas avaldatud õigusakti „Tugispetsialistide teenuse kirjeldus ja rakendamise kord“ (2018) alusel on põhikoolis ja gümnaasiumis tugispetsialistideks logopeed, eripedagoog, koolipsühholoog ja sotsiaalpedagoog. Koolis on tugispetsialisti ülesanne nõustada ja õpetada õpetajat õpilase õppe- ja arendustegevuste läbiviimisel, sobiva õppevormi ja õppematerjalide (sh abivahendite) leidmisel ja kohandamisel ning individuaalse õppe korralduse kava või õppekava koostamisel. Määruses tuuakse välja, et vajadusel teevad kooli tugispetsialistid koostööd meditsiini-, rehabilitatsiooni-, sotsiaalvaldkonna jm spetsialistidega. Kohustust koostööks ei ole. Teenuse rakendamise, mahu ja kestuse otsustavad tugispetsialistid koostöös klassi- ja aineõpetajatega. Direktori kohustus on tagada vajalike tugiteenuste kättesaadavus ühel või teisel moel – võttes tööle spetsialistid või korraldades teenus muudmoodi. Tugiteenuste saamiseks koolis saab soovi avaldada ka õpilane ise või lapsevanem, aga lõpliku otsuse teenuse osas teeb siiski kool (Tugispetsialistide teenuse..., 2018).

Tervishoiuteenused

Tervishoiu tugispetsialistid, kelle juurde saab suunata kliendi perearst või taastusraviarst, on füsioterapeut, tegevusterapeut, logopeed, ja kliiniline psühholoog. Valiku teenuse vajaduse osa teeb arst enda parema teadmise järgi ja sekkumiste sisu üle otsustab tugispetsialist, vastutades selle eest, tähelepanu pööratakse arsti soovitud teemadele. Vastutavaks arstiks on kas perearst või taastusraviarst, sõltuvalt sellest, kes on lapse tugiteenusele suunanud (Muud tervist taastavad teenused, 28.04.2022).

Kohaliku omavalitsuse pakutavad teenused

Sotsiaalkindlustusameti kodulehel on välja toodud, et käitumise ja vaimse tervise probleemide korral tuleks pöörduda teenuse saamiseks kohaliku omavalitsuse lastekaitsepspetsialisti poole, kes hindab lapse teenusevajadust ja selgitab välja sobiva abimeetme (Laste sotsiaalne rehabilitatsioon, 2023).

Üheks kohaliku omavalitsuse kaudu pakutavaks teenuseks on tugiisiku teenus. Sotsiaalkindlustusamet, olles varasem teenuse vahendaja, on kirjeldanud tugiisiku teenuse sisu ja taotlemise protsessi (Tugiisikuteenus raske ja..., i.a). Selle järgi tugiisikuteenus puudega lapse perele on piiratud mitte ainult puude olemasolu vajadusega vaid ka puude raskusastmega – teenust saab taotleda, kui lapsele on määratud raske või sügav puue. Teenuse kirjelduse ja sisu on kirjeldanud sotsiaalkindlustusameti lastekaitseosakond, loetledes tugiisiku ülesandeks järgneva:

- lapse juhendamine ja abistamine haridusasutuses;
- igapäevaelu tegevustes julgustamine ja toetamine;
- enda eest hoolitsema õpetamine;
- koostööoskuste arendamine;
- sotsiaalsete suhete loomisel ja hoidmisel abistamine;
- turvalise keskkonna loomine;
- abi iseseisvaks toimetulekuks tingimuste loomisel.

Tugispetsialistid

Üheks segadust tekitavaks asjaoluks on, et erinevates valdkondades pakutavate tugiteenuste osutajad on samad spetsialistid. Füsioterapeudi juurde võib sattuda nii perearsti, lastearsti kui rehabilitatsiooni raames, sh kõnealust rehabilitatsiooniteenust saab taotleda nii sotsiaalkindlustusametist kui kohalikust omavalitsusest. Järgnevalt toon välja, millisena on määratletud spetsialistide roll erinevates valdkondades ja milliste keerukustega on võimalik abi saada.

Eripedagoog

Eripedagoogi ülesanne koolis on õpilase arengu ja õpioskuste taseme kindlaks tegemine ning tema arengut mõjutavate tegurite väljaselgitamine, õpetajate juhendamine ja nõustamine, abirühma- või individuaaltundide ettevalmistamine ja läbiviimine õppeasutuses (Tugispetsialistide teenuse..., 2018).

Sotsiaalse rehabilitatsiooni raames eripedagoog tegeleb kognitiivsete, kommunikatsiooni-, sotsiaalsete, õpi- ja muude oskuste arendamisega eripedagoogiliste võtetega. Teenuse osa on lapse võrgustikuliikmete eripedagoogiline nõustamine, minnes selleks vajadusel ka lasteaeda, kooli, koju. Samuti õpetab eripedagoog meelepuudega inimesele igapäevatoiminguid, soovitab ja õpetab kasutama abivahendeid ning vajadusel suunab vajaliku abivahendi saamiseks edasi teise spetsialisti juurde (Sotsiaalse rehabilitatsiooni..., 2015).

Logopeed

Logopeediline ravi tervishoius on ambulatoorne või statsionaarne tervishoiuteenus, mida osutab logopeed koostöös pere- või eriarstiga või iseseisvalt (Psühhiaatrilise abi seaduse..., 2022).

Logopeedi ülesandeks koolis on õpilase kommunikatsioonivõime hindamine, kommunikatsioonihäirete väljaselgitamine, õpilase suulise ja kirjaliku kõne arengu toetamine ning sobiva suhtluskeskkonna soovitamine. Samuti õpetajate toetamine õpilase kommunikatsioonivõime arendamisel, taastamisel ning kompenseerimisel (Tugispetsialistide teenuse..., 2018).

Rehabilitatsiooniasutuses tegeleb logopeed kõne-eelse kommunikatsiooni arendamisega, verbaalse ja/või alternatiivse kommunikatsiooni arendamise või taastamisega, abivahendite vajaduse hindamise, abivahendi soovitamise ja kasutama õpetamisega ning võrgustikuliikmete nõustamisega kommunikatsioonioskuste arengut või taastamist toetava keskkonna kujundamisel (Sotsiaalse rehabilitatsiooni..., 2015).

Sotsiaaltöötaja/sotsiaalpedagoog

Rehabilitatsioonispetsialist on sotsiaaltöötaja. Sotsiaaltöötaja ülesanne on nõustamine ja teenuste koordineerimine sotsiaalsete probleemide ennetamiseks ja lahendamiseks, et toetada ja soodustada isiku edaspidist funktsioneerimist, tegevus- ja osalusvõimet. Samuti lähivõrgustiku aktiveerimine, kogukonna ressursside vahendamine, avalike teenuste osutajate ja teiste formaalse võrgustiku liikmete konsulteerimine, et toetada isikut rehabilitatsiooni eesmärkide saavutamisel (Sotsiaalse rehabilitatsiooni..., 2015).

Sotsiaalpedagoogi ülesanne on õpilase sotsiaalsete oskuste hindamine ja tema eakohast tegevusvõimet takistavate tegurite analüüsimine, õpilase suhtlemisoscuse ja sotsiaalse pädevuse kujundamine ja toetamine, koolis esilekerkivate õpilase sotsiaalsete ja koolikohustuste täitmist takistavate probleemide kaardistamine, nende ennetus- ja lahendustegevuste koordineerimine (Tugispetsialistide teenuse..., 2018).

Loovterapeut

Loovterapeudi teenus rehabilitatsioonis sisaldab loovus- ja kunstipõhiste meetodite ja tehnikatega tegevusvõime arendamist isiku terviseseisundist lähtuvalt psühhoteraapilisel, funktsionaalsel ja rekreatiivsel tasandil. Teenuse osa on ka isiku ja tema võrgustikuliikmete konsulteerimine loovtegevuste arendamiseks isiku tegevuskeskkonnas (Sotsiaalse rehabilitatsiooni..., 2015).

Tegevusterapeut

Rehabilitatsioonis on tegevusterapeudi ülesanne igapäevaelus vajalike oskuste õpetamine, täiendamine ja säilitamine, sh vajadusel isiku tegevuskeskkonnas, isiku ja tema võrgustikuliikmete nõustamine keskkonnakohanduste tegemisel. Samuti abivahendivajaduse hindamine, sobiva abivahendi soovimine ja kasutama õpetamine, võimalusel isiku tegevuskeskkonnas. (Sotsiaalse rehabilitatsiooni..., 2015)

Taastusravi raames sisaldab tegevusterapeudi teenus tegevusvõime hindamist, igapäevaelu oskuste õpetamist ja harjutamist, tegevuseelduste arendamist, abivahendivajaduse hindamist, soovitusi ja kasutama õpetamist, keskkonna kohandamist võimetele vastavaks, individuaalsete

ortooside valmistamist ja tegevusvõimealast juhendamist-nõustamist (Taastusravi kodeerimise juhend, 2014).

Füsioterapeut

Tervishoiusüsteemis on füsioteraapia ambulatoorne või statsionaarne tervishoiuteenus, mida ravi eesmärgil viib läbi füsioterapeut koostöös pere- või eriarstiga või iseseisvalt (Psühhiaatrilise abi seaduse..., 2022). Taastusravi kaudu sisaldab füsioterapeudi teenus hindamist, füsioterapeutilise diagnoosi määramist ning teraapia planeerimist ja läbiviimist (Taastusravi kodeerimise juhend, 2014).

Rehabilitatsioonis on füsioterapeudi teenuses sisalduv väga täpselt määratletud. Ülesanded on isiku motoorse soovitusvõime ja tegevuskeskkonna hindamine ning tegevuskeskkonna kohanduste soovitamine (võimalusel elluviimine), individuaalsete liigutuslikku sooritusvõimet ja iseseisvat toimetulekut arendavate, taastavate, soodustavate ja/või säilitavate füsioterapeutiliste programmide koostamine ja rakendamine (ei sisalda passiivseid tegevusi) ning tegevuse tulemuslikkuse hindamine koostöös isikuga. Samuti abivahendivajaduse hindamine, sobiva vahendi soovitamine ja kasutama õpetamine (võimalusel isiku tegevuskeskkonnas), võrgustikuliikmete nõustamine ja ergonomilise abistamise võtete õpetamine lähivõrgustiku liikmetele isiku tegevuskeskkonnas. (Sotsiaalse rehabilitatsiooni..., 2015)

Psühholoog

Psühholoogiline ravi on ambulatoorne või statsionaarne tervishoiuteenus, mida osutab kliiniline psühholoog koos pere- või eriarstiga või iseseisvalt (Psühhiaatrilise abi seaduse..., 2022).

Koolipsühholoogi ülesanne on õpilase psühholoogilist arengut ja õppeprotsessis toimetulekut mõjutavate tegurite hindamine, õpilase nõustamine isikliku elu, õppetööga ja vaimse tervisega seotud probleemidega toimetulekul, tunnetusprotsesside, vaimsete võimete, käitumis- ja suhtlemisostkuste arendamisel ning õpi- ja karjäärivalikute tegemisel, õpilase toetamine ning vanema ja kooli personali nõustamine kriisisituatsioonist väljatulekuks toe korraldamisel (Tugispetsialistide teenuse..., 2018).

Rehabilitatsiooniasutuse psühholoog nõustab isikut terviseolukorrast, isiksusest ja suhetest tingitud probleemide ennetamiseks ja lahendamiseks, hinnates selleks ka psühholoogilist

seisundit ja tegevusvõimet. Samuti arendab potentsiaali ja valmisolekut eakohasteks tegevusteks, õppimiseks, iseseisvumiseks jpm. Psühholoog nõustab ja motiveerib ka võrgustikuliikmeid, et tagada rehabilitatsiooni eesmärkide saavutamine. (Sotsiaalse rehabilitatsiooni..., 2015)

Kogemusnõustaja

Kogemusnõustaja on vastava väljaõppe saanud rehabilitatsioonimeeskonna liige, kes nõustab sarnase puude, terviseolukorra, kogemuse või erivajadusega inimese poolt. Tema ülesanne on teadmiste ja kogemuste vahetamine ning emotsionaalse, sotsiaalse ja/või praktilise toe pakkumine. (Sotsiaalse rehabilitatsiooni..., 2015)

PROBLEEMIPÜSTITUS

Uurimisprobleem

Sotsiaalministeeriumi kodulehelt on leitav erivajadusega laste tugisüsteemi reformi infoleht, kust nähtub, et Eestis on 2020.a seisuga 36 500 abivajavat last, mis tähendab, et 14% kõigist lastest vajavad sotsiaal-, haridus- ja/või tervishoiuvaldkonnast lisatuge. Seal tuuakse välja, et riigikontrolli auditi kohaselt on tugispetsialisti abi olemas ainult 3%-s koolidest. Psüühikahäirega laste arv on viimase 10 aastaga aga neljakordistunud. Tuuakse välja, et lasteaedades on 2020a seisuga puudu 400 ja koolis 600 tugispetsialisti. Üle 30% erivajadusega laste vanematest ei saa hoolduskoormuse tõttu osaleda tööturul. (Analüüs ja ettepanekud..., 2021)

ATH diagnoosiga lapsed kogevad raskusi kohanemisega koolis, akadeemilise edasijõudmisega, kohanemisega õpetajatega, sotsiaalsete suhete loomise ja hoidmisega, igapäevategevuste alustamise ja lõpule viimisega ning nende jaoks on raske ootamatute muutustega toimetulek. Enda impulsiivsuse tõttu kogevad ATH diagnoosiga lapsed oma argipäevas väga suuri raskusi, sest nad ei suuda ise kontrollida enda käitumist ega emotsioone (Kumar jt 2020).

1. jaanuaril 2016 a. mindi Eestis tugiteenuste süsteemis üle juhtumikorralduslikul põhimõttel teenustevajaduse hindamisele ja tugiteenuste määramisele (Kliiman, 2020). Kliiman jt (2020) toovad välja aga integreeritud mudeli rakendamise valukoha – andmeid ja infot ei saa automaatselt edastada, mistõttu on see ebamugav ja aeganõudev ka spetsialistidele. Puudub ühine arusaam, millise sagedusega võrgustikukohtumised on juhtumikorraldusliku käsitluse toimimiseks vajalikud ja kes peale KOV juhtumikorraldaja/lastekaitsepspecialisti võrgustikku kindlasti kuuluvad.

Ümberkorralduste raames lõpetas sotsiaalkindlustusamet ühe osa tugiteenuste koordineerimise ja rahastamise 1. jaanuaril 2021. Ometi kirjutas Gerli Aavik-Märtmaa (2020), et uuringutega on välja tulnud, et Eesti ei ole veel valdkondadeüleseks rahastusmudeliks valmis ning valdkondadeülese koordineerimise valmidus oli sel hetkel alles piloot-uuringu käigus selgumas. Aavik-Märtmaa ütleb, et toimiva juhtumikorralduse puhul peavad kõik andmed inimese kohta jõudma samasse kohta kokku ja olema ka ühise klasterina nähtavad. Nii jõuab õige abi inimeseni õigel ajal. Mida tähendab see aga lapsevanemate jaoks, kui last puudutav info ning

teenused on laiali erinevates asutustes ja milliseks kujuneb tugiteenuste kättesaadavus, on oluline küsimus – kas nii on ikka lapse vajadused ja eesmärgid tugiteenuste keskpunktis ning perekond toetatud.

Uurimistöö eesmärk

Viimase viie aasta jooksul teostatud uuringutega tuvastatud ebapiisav valmisolek valdkondadeüleseks teenuste koordineerimiseks ja rahastamiseks (Aavik-Märtmaa, 2020) ei ole olnud takistuseks rahastus- ja koordineerimismudeli muutmisel. Minule teadaolevalt ei ole veel uuritud, kuidas kogevad teenuste kättesaadavust uuenenud mudeli alusel aktiivsus- ja tähelepanuhäirega laste vanemad ja kuivõrd nemad tunnevad, et on ATH diagnoosiga lapse kasvatamise protsessis toetatud.

Uurimistöö eesmärk on mõista vanemate, kelle lastel on diagnoositud ATH, kogemusi tugiteenuste süsteemiga ning ATH-diagnoosiga laste perede vajadust abi järele.

Uurimisküsimused

- 1) Mida räägivad vanemad enda kogemusest lapse diagnoosi saamisega?
- 2) Mida räägivad vanemad enda teadlikkusest ja selle suurendamisest ATH-ga lapse kasvatamisega paremaks toimetulekuks?
- 3) Kuidas kogevad vanemad toetust ATH diagnoosiga lapse kasvatamisel tugiteenuste näol?
- 4) Millised on lapsevanemate kogemused hariduse tugiteenuste, sotsiaalteenuste ja tervishoiuteenuste omavahelisest integreeritusest?

UURINGU METOODIKA

Oma uurimistöös kasutan kvalitatiivset meetodit. Kvalitatiivne uuring on hea võimalus uurida inimeste kogemusi olukordade ja ka teabega, mida neile edastatakse (Laherand, 2008). Kogemuste sarnasus või erinevus on heaks võimaluseks märgata tugiteenuste süsteemi kitsaskohti ja tugevusi ning anda aluse ka tulevasteks täpsustavateks uurimusteks, mis võivad saada heaks sisendiks inimesekesksema teenusekorralduse kujundamisel. Kvalitatiivne meetod võimaldab Bhandari (2020) sõnul enim mõista erinevaid kontseptsioone, arvamusi ja kogemusi.

Laste tugiteenuste puhul ei saa vaadelda teenuste sobivust ja kättesaadavusega seotud vajadusi ainult lapse vaates, kuna lapsed on paljuski oma vanematest sõltuvad – vanemad valivad (võimalusel) teenuseosutaja, vanemad hoolitsevad teenustele jõudmise eest ja vastutavad, et lapse parim huvi oleks tagatud. Seetõttu on laste teenuste kättesaadavuse ja teenustega seonduva puhul oluline uurida ka seda, kuidas laste vanemad seda kogevad. See on kvalitatiivne uuring, mis uurib ATH diagnoosiga laste vanemate kogemusi ja hoiab fookuses kogu nende eluilma.

Uuringus osalejad

Selles uurimistöös on minu sihtgrupiks erivajadusega laste vanemad ja kitsendusena on erivajaduse põhjuseks aktiivsus- ja tähelepanuhäire. Uuringuss osalemiseks pöördusin 9 ATH-ga lapse vanema poole. Neist 5 oli nõus uuringus osalema. Uuringus osalevad lapsevanemad elavad erinevates Eesti piirkondades - Tartus, Tallinnas, Saue, Olustveres ja Viljandis. Uuringus osalejatest üks oli kahe ATH diagnoosiga lapse isa, teised olid ühe või mitme ATH-diagnoosiga lapse emad. Uuringus osalenud vanemate lastel oli ATH mõnel juhul ainus diagnoos, mõnel juhul kaasuv ja mõnel domineeriv aga mitte ainus diagnoos. Osalejatel on kokku 8 ATH diagnoosiga ja 4 ATH sümptomitega, aga hetkel veel diagnoosimata last ning ühel vanemal, kel on 3 ATH diagnoosiga last, käivad kõik erinevates koolides, mistõttu tal on iga lapsega erinev kogemus (Tabel 1). Uuringus osalemise ajal olid ATH diagnoosiga lapsed 10-15-aastased.

Tabeli 1. Uuringus osalenud vanemad ja nende lapsed.

Osaleja	Laste arv peres	ATH diagnoosiga laste arv	Diagnoosimata, aga ATH sümptomitega laste arv
N1	5	3	2
N2	4	1	2
N3	2	2	
N4	2	1	
N5	2	1	

Osalejad leidsin mugavusvalimit kasutades. Kuuludes ise sotsiaalmeedias Facebook'i gruppi „ATH lapsed – aktiivsus- ja tähelepanuhäirega lapse kasvatamise nipid“, tegin ettepaneku uuringus osalemiseks lapsevanematele, kes erinevaid teemasid teiste grupiliikmetega võrreldes sagedamini kommenteerisid ja kogemusi jagasid. Eeldasin, et need vanemad on avatud oma kogemusi jagama ka uuringu tarbeks. Magistritöö kirjutamise ajal oli grupis juba üle 3400 lapsevanema. Intervjuud planeerisin teostada üle videosilla. Kõik vanemad, kelle poole uuringus osalemise küsimusega pöördusin, ei soovinud siiski uuringus osaleda. Mõnel juhul sai takistavaks veebiformaat, mõnel juhul lihtsalt ei olnud soovi osaleda.

Osalejate tööhõive oli erinev – oli koduseid, oli töötavaid vanemaid. Seega intervjuudega alustades võis eeldada, et kogemused on erinevad nii erinevate elukohtade, laste diagnooside erisuste kui vanemate tööhõive erinevuste tõttu.

Andmekogumine

Käesolevas uuringus kasutan individuaalseid poolstruktureeritud intervjuusid. DiCicco-Bloom ja Crabtree (2006) on kirjeldanud poolstruktureeritud intervjuud kui enamlevinud andmekogumismeetodit kvalitatiivsetes uuringutes. Sellistes intervjuudes kasutatakse andmete

saamiseks avatud küsimusi ja on võimalus planeeritud küsimustele esitada lisaküsimusi, kui intervjuueeritava ja intervjuerija vahelises vestluses uusi küsimusi esile kerkib. Individuaalne intervjuu võimaldab süvitsi käsitleda isiklikke ja sotsiaalseid teemasid, mis grüpiintervjuudes sageli sellisel kujul ei õnnestu.

Arvestades osalejate paiknemist erinevates Eesti linnades, otsustasin intervjuud teostada Zoom veebikeskkonnas, mis võimaldas need ka hilisema transkribeerimise eesmärgil salvestada. Osalejate nõusoleku videosilla vahendusel intervjuul osalemiseks ja selle salvestamiseks küsisin kohe, kui nendega esimesel korral ühendust võtsin ja planeeritavast uuringust rääkisin. Suhtlus toimus Facebook Messenger rakenduse kaudu ja sinna saatsin osalejatele ka vahetult enne intervjuud osalemise veebilingi. Veel enne sisulise intervjuu algust küsisin üle, kas intervjuu salvestamine neile jätkuvalt sobib.

Uuringu käik

Uuringu ettevalmistus on jagunenud väikeste osadena mitme aasta peale, alustasin 2020 aasta sügisel. Potentsiaalsete intervjuueeritavate poole pöördusin rakenduse Facebook Messenger kaudu. Tutvustasin enda uuringut, selle eesmärgi ja küsisin, kas nad oleksid nõus oma kogemust jagama. Pöördusin kokku 9 inimese poole, neist 5 olid nõus oma kogemust jagama. Nendega, kes nõustusid osalema, leppisin kohe kokku neile sobiva intervjuu aja ja kooskõlastasin, et kasutan seda Messenger'i vestlust ka intervjuu läbiviimiseks vajaliku veebilingi saatmiseks. Samuti leppisime esimesel, kirjalikul suhtlusel kokku, et intervjuu on vabas vormis vestlus, milleks kuidagi valmistuma ei pea. Esialgne plaan nägi ette rohkem intervjuueeritavaid, aga intervjuude käigus ilmnnes, et kogemused on paljuski väga sarnased ja otsustasin, et piirdun 5 inimese looga ega kutsu rohkemaid lapsevanemaid osalema.

Intervjuud viisin läbi kahe kuu jooksul, veebruaris ja märtsis 2023 aastal. Kuna koroonapiirangute ajal oli hakatud palju nii õppetöös kui ka tööalaselt koosolekuteks kasutama veebipõhiseid lahendusi, otsustasin ka enda intervjuud teha veebipõhiselt, videosilla kaudu, Zoom keskkonnas. See võimaldas kaasata inimesi erinevatest Eesti osadest ilma surveta kellelgi kindlal ajal kuhugi kohale sõita.

Zoom keskkond võimaldas intervjuud salvestada. Intervjuude kestus varieerus 40 minutist 1,5 tunnini. Salvestised ja neist tehtud transkriptsioonides nimetasin osalejad intervjuude toimumisaja järgi N 1, N 2 jne, kus N on tähenduseta täht. Uuringus osalenud lapsevanemaid ma nende soo järgi ei erista. Salvestised on transkribeerimise järgselt kustutatud ja transkriptsioonid säilitan magistritöö kaitsmiseni. Töö kaitsmise järel kustutan transkriptsioonid. Intervjuudes toodud näiteid kasutan töös isikustamata kujul.

Eneserefleksioon

Minu magistritöö teema, mis algselt oli plaanitud ükskõik millise erivajadusega lapse kasvatamisega seonduvaks, muutus täpsemaks ja sihtgrupiks said ATH diagnoosiga laste vanemad seetõttu, et olen ise kasuema rollis Tourette'i sündroomiga tüdrukule, kel on kaasuvana ATH. Nähes igapäevaselt kõrvalt tema raskusi ja püüdes leida lapse jaoks lahendusi paremaks toimetulekuks jäin mõtlema, et minul on meditsiinivaldkonna haridus ja ma töötan rehabilitatsioonimeeskonnas, aga kuidas teised vanemad hakkama saavad. Kust nemad teavad, mida teha? Kuna minu lapsel ei ole Tourette'i sündroomiga seoses märkimisväärseid toimetulekupiiranguid, aga on suured toimetulekupiirangud seoses ATH-ga ja raskused just igapäevaste tegevuste tegemisega, mõistsin, et ükskõik, millised diagnoosid või milline kombinatsioon eripärasid lapsel on, ATH diagnoosiga lapse toimetulekuraskused ja väljakutsed tema kasvatamisel, talle kaasteeliseks olemisel väärivad märkimist ja tähelepanu täiesti sõltumata kõigest, mis võib, aga ei pruugi diagnostiliselt kaasneda.

Olin enne intervjuusid ärev, kas minu küsimused on liiga kinnised ja kas üldse tekib head, sujuvat, orgaanilist vestlust. Muretsesin, kui avatud on uuringusse kaasatud lapsevanemad. Aga selle hirmu võttis maha esimene intervjuu juba esimestel minutitel. Ma nägin, et kogemuse jagajale on kergendus sellest rääkida. Tal on hea meel, et keegi näeb ka teda ja küsib, kuidas temal läheb ja kuidas tema hakkama saab.

Intervjuude ajal oli kohati väljakutseks mitte vahele rääkida ja enda kogemust jagada, eriti, kui intervjuueeritav rääkis sarnastest olukordadest, mida olen ise kogenud. Tundsini, et tahaks anda soovitusi ja nippe, mis minul töötasid või mida saaks veel proovida. Selles suutsin end küll tagasi

hoida, aga kui keegi oli mingi asjaajamisega seotud info leidmisega hädas või oma kogemust jagades rääkis, kuhu planeerib murega pöörduda ja ma teadsin, et see ei ole kõige õigem koht, lülitusin siiski korraks spetsialisti rolli ja siiski kommenteerisin vahele, juhatades õige teots kätte. See pani mind mõtlema, kas võib-olla oli vale valida teema, mis mind nii isiklikult puudutab. Teisalt on protsess olnud sellevõrra huvitavam ja ma tunnen, et just väga isikliku huvi ja seotuse tõttu olen magistritöö tegemise protsessis väga palju juurde õppinud.

Mulle tuli üllatusena, kui suureks kasvas teemade hulk, millest intervjuudes räägiti ja kui suureks läks selle töö kontekstis andmemaht. Analüüsi koostades oli tunne, et iga öeldud sõna on nii kriitiliselt oluline, et midagi ei saa välja jätta. See tegi raskeks teemade kategooriateks jagamise ja kohati tundus, et kõike on liiga palju. Palju oli abi juhendajast, kes aitas kõrvaltvaataja pilgu abil mul ennast oma tööst distantseerida ja näha tervikut ka osadena.

Analüüsi meetod

Analüüsi meetodina kasutan oma magistritöös temaatilist analüüsi. Teemaatilise analüüsi puhul teemad jagatakse kategooriatesse alles siis, kui kogu info on kogutud ehk et teemad tekivad olemasolevast infot, mitte ei ole ette antud (Ezzy, 2002). See võimaldab olla avatud kõigele, mida uuringus osalejad oluliseks peavad.

Salvestatud intervjuud transkribeerisin kasutades Tallinna Tehnika Ülikooli automaatse kõnetuvastuse tarkvara. Tegemist on avalikult tasuta kättesaadava transkriptsiooni teenusega, mis transkribeerib helifailid erinevateks tekstifailideks (Olev ja Alumäe, 2022). Oma töös kasutatud tekstifailid toimetasin üle ja korrigeerisin, et oleks selgelt nähtav, millal rääkis intervjuuerija, millal intervjueeritav. Samuti oli vajalik parandada mõned tehnilised vead, nt „ATH-ga“ oli tekstis sageli valel kujul, nt „aad teha aga“, samas kus liiteta ATH oli tekstis korrektne. Tarkvara võimaldas suurt ajalist kokkuhoidu ja on hea kaasaegne võimalus transkribeerimise lihtsustamiseks.

Analüüsi alustasin kodeerimisega. Läbiviidud intervjuude transkriptsioonid printisin paber kandjale ja lugesin korduvalt, et märgistada ära korduvad ja erinevates intervjuudes esile

tulevad võtmeküsimused, samuti see osa tekstist, mis vastab minu uurimisküsimustele. Seejärel jagasin märgistatud osad teemaplokkideks, luues koodidest kategooriad.

Intervjuudes tulid esile järgmised teemad:

- Teekond eripärade märkamisest diagnoosini
- Vanemate emotsioon ja abituse tunne diagnoosi saamise järgselt
- Laste eripärade ja sellega kaasneva igapäevase toe vajadus
- Vanemate teadlikkus ja kust vanemad on saanud toimetulekuks tuge
- Laste akadeemiline edasijõudmine ja sellega seotud tugiteenuste kättesaadavus koolis
- Rehabilitatsiooniteenuste kättesaadavus ja abi, sh rehabilitatsiooniasutuse ja kooli koostöö
- Konfliktid seoses teenuste kättesaadavusega

ANALÜÜS

Magistritöö uurimistulemused on esitatud intervjuude analüüsis esile tulnud teemade kaupa ja osaliselt jagatud veel alateemadeks. Olen esitanud teemad osalejate jaoks kronoloogilises järjestuses, alustades laste eripärade märkamisest ja diagnoosimisest ning minnes edasi nii vanemate igapäevast toimetulekut kirjeldava kui nende vaates lapse toimetulekut kirjeldava osaga. Eraldi toon välja vanemate toimetulekut toetavad aspektid. Ühe alateemana vanemate toimetuleku juures käsitlen teenuste kättesaadavust. Konfliktset kogemused kajastan eraldi alateemana.

Eripärade märkamisest diagnoosini

Küsisin kõikidelt uuringus osalenud vanematelt, kes või kuidas üldse märkas, et laps on tavalisest erinev ja milles see väljendus. Kogemus eripärade märkamisega on olnud väga erinev. Oli väga varajast märkamist: „*Minu jaoks... Juba kui ta oli mingi paari kuune, ma märkasin, et võrreldes esimese kahega ta on natuke nagu teistmoodi – virilam, rahutum, ta ei tahtnud kaisus olla.*“ Pereringis märkamisi, et laps on teistmoodi, oli kõigil uuringus osalenud vanematel, aga keegi neist ei seostanud seda sellise erilisusega, mis oleks vajanud diagnoosimist. Üks vanem rääkis sellest, et ta märkas, kuidas mingid tavalised olukorrad frustrerivad tema eelkooliealist last, nt poejärjekorrad, aga ta pidas last siiski pigem lihtsalt keskmisest aktiivsemaks, sest talle meenus varem kuulnud raadiosaade: „*No ja seal siis räägiti teistsugusest hüperaktiivsusest ja siis seal öeldi välja, et iga hüperaktiivne laps ei ole ATH, lihtsalt, ta võib olla keskmisest aktiivsem.*“ Nende pere puhul lapse ema ja vanaema, olles haridusvaldkonnaga seotud ja tööalaselt erivajadusega lastega kokku puutunud, olid aga veendunud, et päris tavapärase aktiivse lapsega siiski tegemist ei ole, kuna neil oli oskus märgata hüperaktiivsuse kõrval teisigi ATH-le viitavaid eripärasid.

Ootused lapse iseseisvusele on enamasti sõltuvad lapse vanusest ja väikelapse eas võibki ATH jääda vanemate jaoks märkamata. Seda ütles ka üks uuringus osaleja: „*Kasvava lapse uudishimu on seal nii palju juures, et sa ei pruugigi seda märgata. Sellepärast et see selline nagu mingisugune nelja-viiene tahab anyway minna igale poole, sest et nii põnev on!*“ Ta lisas: „*Kui*

me räägime konkreetselt minu lapsest, siis ta ei ole kunagi olnud püsimatut ATH, aga sealsamas võib olla rutakas... Ütleme juba sellises, ma ei tea, koolieas siis hakkas tekkima see, et ma (laps) pean teadma ette ja noh, mulle ei sobi kiired mingisugused muutused. Et see võis sobida 3-5, kui laps on eakohaselt uudishimulik, onju. Aga sealt juba tekkisid kooli mõttes sellised ebakõlad – ma (laps) ei saa niimoodi, et nüüd ei tule seda tundi, no mis asja, ma tean oma peas, et nüüd tuleb SEE.“

Lapsel ATH diagnoosimine on kogemuse poolest vanemate jaoks olnud erinev ja nende intervjuudest tuleb välja, et see sõltub pigem diagnoosiva psühhiaatri tööpraktikast – kes millistel alustel diagnoosi välja paneb ja kuidas asjasse suhtub. Ka RHK-10 jätab psühhiaatrile palju ise otsustamise ruumi ja ravijuhendit ATH kohta veel ei ole. Uuringus osalenud vanemate kogemuste põhjal on tajutav, et mõned psühhiaatrid kardavad eriti väiksemaid lapsi üle diagnoosida, kuna lapseas on ka normivariatiivsus suur (RHK-10/V – Psüühika ja käitumishäired). Psühhiaatrite suhtumine ATH-sse kui eripärasele on samuti uuringus osalenud vanemate kogemusel erinev. Üks lapsevanem sai koos lapsele diagnoosi saamisega ehmatava suhtumise osaliseks: „*Kõigepealt läksime riiklikku süsteemi. Seal me sattusime, ma ei tea, kindlasti oled kuulnud sellist nime nagu... (nimi). Sattusime tema otsa. See oli katastroof. Tema seisukoht oli see, et selliste lastega ei tohi avalikes kohtades käia, sest nad segavad teisi inimesi.“* Vanema sõnul on tema laps nn klassikaline ATH – hüperaktiivne, impulsiivne ja lärmakas. Peale seda negatiivset kokkupuudet vanem vahetas lapse psühhiaatrit ja uue psühhiaatriga koostöö sujub, psühhiaater on lapse suhtes toetav.

Väljastpoolt kodu tuli signaal lapse eripärasuse osas enamasti lasteaia lõpus, kui laps oli juba koolieeliku vanuses. Ühe pere puhul, kus kasvab viis ATH sümptomaatikaga last, on kolme lapse toimetulek ja õpetajate toimetulek lastega olnud probleemiks aga juba väikelapseas, samas kui kahe lapse puhul on ATH sümptomid muutunud probleemiks hiljem: „*Juba kolmandast eluaastast on meil see karussell käinud, aga väiksemad lapsed said lasteaias veel hakkama“*

Tüüpiline oli uuringus osalejate kogemustes lapse eelkooliiga, mil õpetajad tõid välja, et lapsega on kollektiivis raskusi. Üks vanem koges, et konfliktid lasteaiaiga olid pidevad: „*Lasteaia viimases rühmas oli ühe õpetajaga koguaeg probleeme, nad ei saanud nagu üldse omavahel hakkama, kogu aeg üks sõda käis.“* Teise vanema sõnul olid raskused lasteaias seotud kindlate tegevustega: „*Ta ei soovinud osaleda grupitöodes, see oli liiga lärmakas, ei suutnud*

keskenduda./.../ Tegid soovitusi, et äkki väikeklassi kooli panna. Et nad üldse ei vihjanud nagu mingisugusele eripärale, aga et äkki lapsel oleks endal mõnusam.“ Varajase märkamise juures mainiti ka sotsiaalseid oskusi ja võimeid, näiteks ATH-le omast suutmatust üksi mängida ja omaette tegeleda, aga ka täiesti teistlaadi eripäraseid tähelepanekuid: „*Üldse ei mänginud üksi ja see ei tundunud päris loogiline /.../ Lasteaiast tuli mingeid vihjeid, just nagu joonistuste põhjal. Et selline nagu... Mingi nagu laiaulatuslikud või... Ta küll seletas need ise oma sõnadega lahti, aga mingid asjad pidid nagu alati piltidel olema.“*

Sageli algas diagnoosi saamise teekond Rajaleidja keskusest, mis andis suunised paremaks hakkama saamiseks lasteaias ja koolis just eesmärgiga toetada last hariduse omandamisel ning kahtlustades psüühikahäire olemasolu soovitas pöörduda psühhiaatri poole. Vaatamata sellele, et laste eripärad torkasid silma juba väikselapseas, jäi diagnoosimine mõnel juhul üsna hiliseks. 13-aastase poisi ema, kelle laps sai diagnoosi algklasside lõpus, ütles: „*Ja tegelikult, ma arvan, et me jäime selle kõigega veitsa hiljaks.“* Diagnoosi saamise hetkeks olid lapsel tekkinud juba suured raskused sotsiaalse suhtlusega ja raskused akadeemilise edasijõudmisega, kuna teda ei osatud suunata ja ei saadud aru, millist erilähenedmist võiks proovida, mis oleks talle kohane. Teistegi uuringus osalenud vanema kogemus näitab meditsiini kitsaskohti ja laste psühhiaatrilise abi kehva kättesaadavust. Räägiti sellest, et raske on saada vaimse tervise õe vastuvõtuaega, kes on omakorda filtriks psühhiaatri juurde pääseda soovijate ja seda tegelikult vajavate laste ja perede vahel – vaimse tervise õe vastuvõtuaegu lihtsalt ei ole saada. Üks vanem kirjeldas oma lapse diagnoosi teekonda nii:

„Kolmandas klassis käisime vaimse tervise õe juures... Tehti mingeid asju, aga diagnoos kinnitust ei leidnud. Ja nüüd siis, poolteist aastat tagasi oli siis niiöelda see nupuke, mis selle veerema pani. Me sattusime sinna Raja tänavale (psühhiaatrikliinik), onju, ja Raja tänaval tehti uuesti erinevaid neid teste. Ja siis oli ka selline fifty-sixty umbes, onju, et võib-olla on ja võib-olla ei ole. Ta jäi selline piiripealne nagu. Ma hoidsin ennast seal tagasi juba, mul tegelikult oli seal raske, sest ta ju suudabki nagu hoida, aga sealsamas on tal nagu ju keeruline, eksju! Siis suunati väljapoole psühhiaatri juurde... Siis tema ikkagi ütles, et paneme selle asja välja. Et mis point on enam oodata, onju. Samal ajal, ma ütlen ausalt, et see asi on ju väga hiljaks jäänud.“ Vanema sõnul sai laps tänu diagnoosile lõpuks ravimid, mis aitavad lapsel õppida, aga selleks hetkeks olid õpiraskused kestnud juba seitse aastat. Rajaleidja oli teinud lapse toetamiseks küll

otsuseid, ent kool ei rakendanud neid. Vanemale tundus, et kooli jaoks on oluline diagnoosi olemasolu: „*Ja ka siis, kui tuleb diagnoos, läheb ikka, ma ütlen sulle, aasta, enne kui nad päriselt hakkavad aru saama, et ahah, ongi diagnoos. Ja nüüd ma ütlen sulle, et läheb veel aega, enne kui nad kõik sellega suudavad toime tulla. Ja siis on kool läbi./.../ Sest meil ikkagi Eestis, noh olgem realistlikud, meil ei tehta mitte midagi ilma diagnoosita.*“

Uuringus osalenud vanemad, kelle lapsed said diagnoosi hiljem, kuna vaatamata lapse raskustele akadeemiliselt ja sotsiaalselt hakkama saada, ei olnud psühhiaater kindel, kas tegemist ikka on ATH-ga, rääkisid sellest, kuidas varasem diagnoos oleks nende arvates saanud ennetada akadeemilist mahajäämist ja koolis õpetajatega kujunenud konflikte. Uuringus osalenud vanemate mõlemad lapsed, kes said diagnoosi alles teismeeas, said diagnoosiga koos ka ravimid, mis aitavad õppetöös keskenduda. Vanemad leidsid, et seda abi oleks olnud vaja kohe koolitee alguses.

Diagnoos käes. Mis edasi?

Kõikide uuringus osalenud vanemate jaoks oli ootamatu, et diagnoosi saamine, millest oodati lahendust, oli pigem lihtsalt formaalsus lapse terviseloos. Loodetud abi diagnoosi saamine kaasa ei toonud: „*Sulle lajatakse diagnoos otsaette ja visatakse kabinetist välja. Ja edasi vaata ise, kuidas saad /.../ Ja siis sa istudki siin nagu tobu, midagi peale hakata ei oska /.../ Vanemad lihtsalt visatakse nii-öelda külma vette. Et mitte keegi nagu ei selgita vanematele, et kuidas selle ATH lapsega nagu hakkama saada või et keegi selgitage, mis asi see üldse on /.../ Meil olid endal juba lained pea peal kokku ära käinud. /.../ Tegelikult on tõesti hea, kui nendest asjadest hakatakse rohkem rääkima, sest mulle tundub, et kuidagi väga infosulus on. Kõik ATH vanemad seal grupis ka kirjutavad, vahest loen, täitsa nutt tuleb peale, kuidas inimesed on ikka nii üksi jäetud.*“

Uuringus osalenud vanemate kogemus on sarnane minu enda omaga – kogu info selle kohta, kuidas lapsega toime tulla, milliseid abivahendeid kasutada, kuidas elu lapse jaoks paremini toimima saada, on olnud vaja ise otsida. Mõningast tuge on uuringus osalenud vanemad saanud üksikute segmentidena mõnelt tugispetsialistilt, aga suur osa teadlikkuse suurendamisest ja toimetuleku võtete leidmisest on jäänud lapsevanemate endi teha ja otsida. Kõik uuringus

osalenud vanemad tõid välja ATH-teemaliste raamatute lugemist, mis nende sõnul on enim aidanud lapse eripärasid mõista. Mõned vanemad on pöördunud ise psühholoogi või psühhiaatri juurde, et saada abi lapsega toimetulekuks, abi just nippide, võtete ja metoodikate näol, mida kodus kasutada. „*Kuhu ma jõuda tahtsin on see, et jõudsin tegelikult päris abini alles erasüsteemis,*“ kommenteerib abi saamist üks uuringus osalenud vanem.

Vanemate teadlikkus ja roll ATH diagnoosiga lapse toimetuleku toetamisel on väga oluline, sest lapse enda jaoks tema olemus ja eripära on tema normaalsus. Vanema ülesanne on sobitada enda laps, vajadusel kõrvalise abiga, sellesse maailma, milles me elame. Üks uuringus osalenud lapsevanem sai suure osa kodus ise lapsega hakkama saamise võtteid ja lapsele parema toimetuleku võtteid asutuselt, mis lisaks rehabilitatsiooniteenustele osutab ka erihoolekandeteenuseid: „*See (abi – autor) jäi meil Perekodusse /.../ Nad õpetasid, tegid piktogrammide, soovitusi, lehed, sellised asjad /.../ Lasengi vana rasva peal edasi, et noh, meil on sotsiaalsed jutukesed, piktogrammide, meil on kindel ajagraafik, meil on time-timer'id, meil on kellad, onju, meil on kummikeksud laua all, onju, ja noh, vahendid, aga noh, soovitusi kui selliseid, mis tegelikult kulub väga marjaks ära, ei ole. Et mõtle oma peaga, loe, uuri, aga nagu ma ütlen, teinekord vanem ei tule selle peale!*“

Lapse õpikeskkonna kohandamise ideed ja võimaluste uurimise oskus on tulnud ka välismaalt seal nähtu ja kogetu põhjal: „*Vahepeal olin oma doktorantuuri ajal Hong Kongis ja tulin tagasi, siis me läksime erakliinikusse ja siis seal esimest korda hakati meile rääkima, et oo, by the way, tugiisik lasteaeda! Teate, et väikeklass on olemas? Me ütlesime, et oo, päriselt v? Siis ütles, et teeme kohe puude ära, siis saad igasugust toetust veel lisaks.*“ Erakliinikusse pöördumise ajendiks olid Hong Kongis nähtud toimivad ATH tugigrupid ja sotsiaalsete oskuste treenimise programmid ATH diagnoosiga lastele, mis tekitasid vanemates küsimuse, kas Eestis tõesti midagi sellist ei ole või tema lihtsalt ei ole sellest teadlik.

Teinegi lapsevanem rääkis, et tema enda õpingud on aidanud tal last paremini mõista ja teda aidata: „*Lisaks on mind aidanud õpingud ülikoolis. Ja kolmandaks ikkagi võib-olla teiste ATH vanemate kogemused, üldse Facebooki grupp, et sa loed ja vahel avastad sealt mõne, et näed, meil on ka selline olukord olnud, ja siis võib-olla sa saad mingi uue mõtte jälle. Ikkagi sotsiaalne pool tuleb juurde, et kui sa saad kellegagi rääkida üldse, onju. Mul endal ei ole mingit, ma ei tea, psühholoogi või, või kellegi selles mõttes tuge olnud või mingit tugispetsialisti.*“

Nende puhul, kel diagnoosi saamine jäi venima, ei andnud diagnoos vanema toimetuleku toetamise osas enam midagi juurde. Lapse eripäradega oli pere selleks hetkeks kohanenud ja pereelu normaalseks toimimiseks olid vanemad juba ise ka lahendusi otsinud. Üks uuringus osalenud vanem ütles, et vaatamata hilisele ametlikule diagnoosile on tema ise koguaeg olnud kindel, et tema lapse raskuste põhjuseks on ATH ja on ise uurinud selle olemuse kohta ning toetanud last nagu ATH-ga last.

Küsisin uuringus osalenud vanematelt, kui palju nad saavad praegu tagasisidet oma laste tugispetsialistidelt, nii lapse arengu osas kui lapse eripäradega toimetulekuks. Vanemad vastasid ühtemoodi, et jooksvat tagasisidet ja jooksvaid nõuandeid ei saada üldse, sõltumata sellest, kas lapse tugispetsialist töötab temaga koolis, rehabilitatsiooniasutuses või mujal.

Üks uuringus osalenud lapsevanem ütles, et usutavasti on nad vanematena tänaseks ise juba piisavalt targad ja kas nad enam toimetulekuks seda abi ja tagasisidet vajavadki. Küll aga arvas, et kui pöörduks kunagise erakliiniku poole, küllap sealt leitaks aega nende nõustamiseks. „*Mida ma tegelikult nagu tahtsin sealt eelmisest kasutada, kahjuks ma ei saanud, nagu ei jõudnud sinna, oli nüüd see, et sealtkaudu oleks saanud ka nii-öelda lapsevanematena psühholoogilist nõustamist. Nii-öelda just selle külje pealt, mitte selle külje pealt, et nagu raske oleks, lihtsalt selle külje pealt, et milliseid nagu tehnikaid kodus kasutada /.../ Ma arvan, nüüd me oleme juba päris osavad ise,*“ toob ta välja kahetsusena, et seda võimalust ei osanud kasutada, kui laps veel erakliinikus rehabilitatsiooniteenustel käis.

Eripäradest tingitud kõrvalabi vajadus

Iga ATH diagnoosiga laps on erinev ja on omadusi, mis on omased ühele või teisele lapsele ja on asju, mis on nende laste puhul universaalsed. Uuringus osalenud vanemate intervjuudest ilmnes, et kõigi nende laste puhul oli ühesugune vajadus lastele kõike korduvalt meelde tuletada, ka igapäevaseid rutiinseid tegevusi, ja seda sõltumata lapse vanusest. Vanemate sõnul nende lastel ei püsi meeles tavalised argised enesehooldustoimingud, nt ennast tuleb pesta või juukseid kammida või süüa tulla. Samuti rääkisid nad, et lapsed ise ei märka reeglina vajadust ennast ega enda keskkonda korras hoida või kui märkavad, siis ei suuda seda teostada. Uuringus osalenud vanemad rääkisid, et nende ATH-ga lastel on raskusi kõikide igapäevatoimingute ära

tegemisega, kui ei ole meeldetuletust ja/või juhendamist. Peamiseks põhjuseks tähelepanu hajumise kõrval ATH-le omane suutmatuse oma aega planeerida, mistõttu vajatakse tavalapset enam juhendamist ja suunamist ka rutiinsetes tegevustes. Selleks on üks vanem kirjeldanud nende kodus toimivat strateegiat, mis aitab 6. klassis käivale koolilapsele tegevusi meelde tuletada, järgmiselt: „*Kõik muu on põnevam ja läheb meelest ära. Kui ta nagu siin hakkab kooli minema, siis mul on igas toas kellad. Need plärisevad erineva helinaga. Üks kell on riietumiseks, teine WC jaoks, kolmas on üleriided, neljas kott. Ja siis on minek. Kui ma jätan mõne asja tegemata, siis ta ise ei suuda, unustab ära. Erinevalt suuremast poisist, kes ise ei tee ja kõik, kui midagi valesti on, läheb lühikesse, siis väiksemal (4. klassis õppiv) on aega maa ja ilm. Tema mõnikord unustabki päriselt kooli minna.*“ Elementaarsete hommikuste toimingute meelde tuletamisest räägib ka 13-aastase lapse vanem: „*Vaata, see eneseregulatsioon, et teatud asju peab koguaeg meelde tuletama... Et vaata, jälgi kella... Siis et hammaste pesu. Kuidagi seda jah, seda enese eest hoolitsemist. Teeb ära, aga kõike tuleb meelde tuletada.*“ Sarnane kogemus on 10-aastase lapse vanemal: „*Hommikul on nagu hästi raske teda minema saada. Või et õigel ajal minema saada... Kui ta teeb, siis ta teeb üsna hästi, aga teda midagi tegema saada, siis tuleb kõigepealt mingi 750 korda meelde tuletada, suunata, vahepeal reaalselt, mitte nagu jõuga, aga füüsiliselt viia ta sinna vannituppa.*“

Uuringus osalenud 15-aastase ja 10-aastase lapse vanem kirjeldab koolipäevade hommikuid järgmiselt: „*No hommikul muidugi see aeg kaob. Kui ikka ise ei istu nagu kubjas seljas, siis tihtipeale ei jõua õigel ajal välja. /.../ Seal on ju nii palju neid muid stiimuleid... On ju igasugused juutuuberid ja tiktokkerid, kes kõik tuleb enne ära vaadata.*“

Üks uuringus osalenud vanem rõhutab eraldi seda, et lapse endaga toimetulek on nii suurel määral juhendamisest sõltuv, et vanemad peavad oma töökoha ja tööajad valima ja sättima selle järgi, et olla lapse jaoks kodus olemas, kui laps on kodus. Ei ole võimalik töötada töökohal, kus mingitel aegadel peab laps ise hakkama saama ja ise õigeks ajaks kooli või mujale jõudma: „*Ütleme, tema ju sisuliselt kella peale ise ei ärka. Samas, ega kes ütleb, et võib-olla mingi tava teismeline ärkab, ma ei tea. Aga ma nagu mõtlen, et noh, siin ei ole nagu seda valikut, et ma võin minna näiteks kella 7-ks tööle, et ma tean, et ta saab ise... Hommikul on ka vahest ikkagi see, et ma ütlen, et 7 minutit, onju, no siis on 4 minutit. Nüüd me oleme läinud seda teed, et sul on söömiseks 15 või 20 minutit, onju, siis on 10 minutit riidesse panekuks ja siis 5 minutit, et jõuda*

autosse ja siis me peame ära sõitma“ Nende peres kasutatakse kodust hommikul liikuma saamiseks ajalist teavitust, kui palju mingiks tegevuseks aega on. Küll aga ema ütleb, et see on ka „*nii ja naa, sest ta tegelikult ei saa aru, kui pikk aeg on 5 või 10 minutit. Ta nagu ei hooma aega.*“

Minu enda kogemus ATH-ga lapsega on sarnane uuringus osalenud vanemate omadega ja kuulen sama ka oma töös rehabilitatsiooniasutuses – harjumused ja rutiinid ATH-ga lastel ei kinnistu, mistõttu nad vajavadki kõige elementaarsemates igapäevastes asjadeski pidevat juhendamist. Sõltuvalt lapse vanusest ja sellest, kui palju lapsi on peres ehk et kas on võrdlusmomenti, võib pidev juhendamine tunduda vanemale päris kaua normaalne, aga mida vanemaks saavad lapsed, seda enam vanemad märkavad, et sellises mahus juhendamist ei ole päris tavapärane. Raske on lapse eripära mitte märgata, kui 8. klassis käiv laps ei saa iseseisvalt koolikotti kokku pakitud ja vajab iga päev selle tegevuse juures iga tunniplaanijärgse tunni kohta üle küsimist, kas need asjad said kotti. Kooliasjade valmis panek on üks neist asjadest, milles kõik ATH-ga lapsed vajasisid meelde tuletamist ja üle küsimist, kas ikka ühed või teised asjad said kotti.

Drastilisemad näited, milline võib olla impulsiivne laps, kes ei suuda ise enda emotsioone ega käitumist adekvaatselt juhtida, illustreerivad hästi, kui keeruline võib olla olukord peres, kus kasvab ATH-ga laps. Üks uuringus osalenud vanem kirjeldas, kuidas tema laps käitub, kui millegi peale endast välja läheb: „*See asi on läinud teiste jaoks ohtlikuks. Reaalselt eluohtlikuks. Käitumine. Pika noaga jookseb kodus ringi, lubab ära tappa... Tal on hästi tugevalt... ta ropendab. Kriiskab... Ropendab, ähvardab, karjub, iriseb, kõik on kõiges süüdi /.../ Ma juba kirjutasin arstile, et palun, see laps tuleb haiglasse sisse võtta, sest ta on oma väikevennale ohtlik, onju*“. Või kui väike asi võib nii-öelda filtrita lapse endast välja viia: „*Keegi on pannud minu triibulised pluusid ruuduliste pluuside vahesse. Kes see hull oli? Kes see loll oli??? Kas te ei tea???*“ *Selle juurde käib nagu mingi meeletu-meeletu draama*“ Vanemad kirjeldasid, et kõrvaltvaatajale ebaolulised pisiasjad võivad nende ATH diagnoosiga lapsed ajada hüsteeriasse ja mõnel juhul muuta ka agressiivseks. Tavapäraseks koduse elu osaks on äkkvihahood, kui miski esimesel katsel välja ei tule ja maha rahuneda ei suuda sellises olukorras ka teismelised. Mõned vanemad rääkisid, et laps tuleb situatsioonist füüsiliselt eemaldada, et ta suudaks hakata rahunema. Mitmed vanemad kirjeldasid, et rahunemiseks on lapsel kodus kindel koht, nt kindel nurk oma toas või mingi kindel abivahend või tegevus, mis aitab rahuneda, näiteks kiikumine.

Eripärasid, mis võivad ühel ATH-ga lapsel olla on palju. Sealhulgas ülitundlikkus: „*Mingid materjalid selga panna, no toon näite. Eile pakkusin T-särki, ainult noh, et vaata, proovi, äkki mahub ja sobib. Noh et vastu nahka, nahakontaktis, selline uhutud. Ühesõnaga, et see peaks olema väga nagu, minu jaoks tundub, jumala pehme, onju, jumala normaalne. Saad sa aru, võdistab: „Rõve!“*“

Hilise diagnoosiga lapse puhul oli olukord kodus omamoodi keeruline: „*No meil oli ikka päris hull olukord, sest noh, ta pissis voodisse, ta näris oma küüned ära ja noh, see käitumine on ikka täiesti hullumaja.*“

Hommikune kooliks valmistumine või ka kooli kohale jõudmine võib olla ATH-ga lapse jaoks keeruline erinevatel põhjustel, mitte ainult sellepärast, et tal on raske rutiinseid tegevusi õigeaegselt ära teha. 6. klassi lapsega juhtunud olukorda kirjeldas ema nii: „*Üks hommik unustasin lapsele panna saapad õigesse kohta. Ta ei jõudnud kooli, sest saapad olid vales kohas. Nad olid 5 senti eemal! Mul on köögis ring tehtud, ilusti sinna sisse on tavaliselt saapad pandud. Aga nad olid natuke ringist väljas! /.../ Ma just sõitsin Tallinnasse R-le järgi ja vaatasin stuudiumi – K puudub koolist. Mis mõttes? Helistasin siis K-le, et kus ta on ja miks koolis pole. „Ma olen kodus. Kas ma pean koolis olema?“ Kullake! Kell on kümme ja sul on tõesti praegu kool! Ja siis ta ütleb mulle: „Pole hullu, järgmine nädal on ka kool. Kool kestab juunini! Ära muretse!“*“

ATH-ga lapse jaoks on raske ka sotsialiseerumine ja sotsiaalsete olukordade õigesti tõlgendamine: „*Kolmas poiss mul selline, et kutsus koolikaaslasele politsei kooli. Just see, et too lõi teda kõhtu, aga tegelikult teine laps läks mööda ja trügis ja kogemata müksas. Ja tema täiesti sinisilmselt kutsuski politsei. Garderoobitädi ei teadnud sellest midagi, õpetajad ei teadnud midagi. Politsei tuli kooli. Kõik kolm on ikka mind üllatanud millegagi.*“

Uuringus osalenud vanemad rääkisid, et on märganud, et lapse paremaks toimetulekuks on vajalik rutiinsus kõiges : „*Peaks ikka olema pigem rutiinne hästi ja kõik, mis sa teed, peab olema rutiinne ja pigem ette teada, selline... planeeritud tegevused.*“ Kõik uuringus osalenud vanemad toovad välja, et nende lapsed ei tule muutustega ja ootamatustega toime. Kõik käigud ja tegevused peavad olema täpselt ette teada ja mõned vanemad ka kirjeldasid, kuidas nad juba nädal või rohkemgi ette hakkavad lapsele rääkima, kui tuleb argirutiinist erinev käik, kas või

arsti juurde minek. Mida suurem on muutus või sündmus, seda pikemat etteteatamist ja ettevalmistust lapsed vajavad.

Olulise eripärana toovad osad uuringus osalenud lapsevanemad välja lapse eripärast ajataju. ATH-ga lapsed ei taju aega alati nii nagu neurotüüpilised, tavalapsed. Nende ajatelg on lihtsalt öeldes suvaline. Vanemad rääkisid, kuidas laps mõnest ammusest sündmusest räägib nagu see oleks olnud eile ja mõni vahetult toimunud sündmus on mälust kas täiesti kustunud või lapse jaoks tundub kaugel, nagu oleks aset leidnud aastaid tagasi. Selle tõttu on uuringus osalenud vanemate lastel raskusi ka rutiinsete tegevuste õigeaegse ära tegemisega, et nad ei saa ise aru, kui palju aega neil millekski kulub. Vanem võib neile öelda, et magamaminek on tunni aja pärast, aga nad ei hooma, kui pikk on tund. Ühe strateegiana kasutavad vanemad taimereid ja liivakelli, et laps näeks aja kulgu visuaalselt silma ees. Kella tundmine ei pruugi ATH-ga last aidata just seetõttu, et ta ei vaata õigel ajal kella. Üks vanem tõi välja, et tema 14-aastane laps oskab kasutada ainult digitaalset kella, sest seieritega kell on liiga abstraktne lapse jaoks.

Üheks kohastumuseks peredes on lapse õigeaegselt tegevustesse suunamiseks erinevate alarmide kasutamine. Suuremad lapsed õpetatakse ise enda telefonis olevat kalendrit ja alarme kasutama, väiksemate puhul on äratuskellad ja alarmid kasutuses vanema juhendamisel, sh kasutatakse käekelladele alarmide seadistamist. On ka neid lapsi uuringus osalenud vanemate laste hulgas, kes vaatamata alarmidele ilma juhendamiseta siiski õigeaegselt tegevusi tehtud ei saa – alarm vajutatakse kinni plaaniga tegevus teha mõne hetke pärast, aga see ununeb kohe.

Mitte ükski uuringus osalenud lapsevanem ei kurtanud probleemina lapse hüperaktiivsust, mida peetakse ATH põhiosaks ja peamiseks iseloomustavaks omaduseks. Üks lapsevanem tõi selle välja hoopis teise nurga alt: „*Hüperaktiivsus on see pool, mis häirib õpetajaid, aga ei ole see, mis teeb ühe ATH-ga inimese elu raskeks. Isegi võib-olla hüperaktiivsus on see, mis teeb inimese elu nagu... nagu ägedaks! See energia, mis sul on! Tihtipeale, miks lapsed ei taha ravimeid võtta, sest nad tunnevad, et nende energia nagu kaob. Et ei oska lugupidada sellest, et nad suudavad keskenduda.*“

Kõige vajalikum teenus

Uuringus osalenud vanemad rääkisid tööl käimise võimalikkusest ja argielu sättimisest rõhutades, et ATH-ga last ei saa jätta järelevalveta. Nende sõnul, mida väiksem on laps, seda pingsamat järelevalvet ta vajab. Toodi välja, et kui lasteaialaste ja algklassilaste sünnipäevad on neurotüüpiliste laste vanematele sellised, et „laps liikatakse uksest sisse ja endal on paar tundi vaba aega“, siis ATH-ga lapse vanem ei saa lapse impulsiivsuse ja lapse sotsiaalsete oskuste eripärade tõttu last niimoodi järelevalveta jätta. Igal sünnipäeval on ATH-ga lapse vanem ruumis ja nagu üks vanem ütles, „vegeteerib seal“, kuna ei ole ka kellegagi juttu rääkida – teised vanemad ootama ei jää.

Samasugune murekoht on uuringus osalenud vanemate jaoks see, kes on lapsega peale kooli. Kõik uuringus osalenud vanemad välistavad täielikult võimaluse, et laps on kas enne kooli või peale kooli üksinda kodus. Lapsed vajavad lisaks juhendamisele koolitööde ja huviringidesse-trennidesse jõudmise osas ka inimest, kes jälgiks, et nad endale süüa tehes viga ei teeks, pliiti sisse ei jäta jms. Üksmeelselt leidsid vanemad, et kõige vajalikum teenus, mis peaks tulema automaatselt ATH diagnoosiga kaasa, on tugiisikuteenus: „*Ma arvan, et sa tead ise ka, et ATH laste kõige olulisem teenus on tugiisik. Just see, mis on võib-olla enne kooli ja peale kooli. Et sa saad, noh, tööl käia ja no mis seal ühiskonnale parem on, onju. Kas ühiskonnale on parem, et emad või isad jäävad koju ja tulevad tööturult ära, onju, selle nimel, et KOV saaks natuke raha kokku hoida? See ongi see, et üksi jätta ei saa.*“

Hommikuse iseseisva koolimineku juures rõhutasid mõned uuringus osalenud vanemad, et küsimus ei ole ainult selles, kas laps jõuab minuti pealt õigeks ajaks kooli, vaid ka selles, et laps peaks suutma oma ravimid hommikul ise ära võtta. ATH-ga lapse puhul aga sellele loota ei saa. Võtmata ravim tähendab aga automaatselt nii-öelda aia taha läinud koolipäeva, kui laps üldse kooli jõuab.

Mitu vanemat rääkis, et lapsel on raskusi iseseisvalt ilmastikule vastavaid riideid valida, mistõttu peab last juhendama ja suunama ka riietumisel. Ühel uuringus osaleval vanemal on kogemus, et ta kutsuti oma koolilapsele autoga rehabilitatsiooniteenusele järele, kuna laps oli sinna läinud küll mütsi ja salliga, nagu talvel ikka kantakse, aga jopet ei olnud selga pannud ja oli lühikeste varrukatega. Vanema sõnul väitis laps, et temal tõesti ei olnud nii külm. See näitab, kui

ootamatutes olukordades oleks abi tugiisikust, kes saab jälgida, millises riietuses laps kodust välja läheb.

Mõnes uuringus osalenud peres ongi otsustatud, et mõistlikum on, kui üks vanem on täiesti kodune. Eriti, kui peres on lapsi rohkem kui üks. Mõnes peres kombineerivad vanemad kodukontoris töötamist omavahel selliselt, et emb-kumb vanem oleks peale koolipäeva lõppu kodus olemas, abistamaks koolitöodes ja hoidmaks lapsel pilku peal.

Üks uuringus osalenud vanem vahetas töökohta, et jõuda hilisõhtu asemel töölt koju juba pärastlõunal. Teine vanem kommenteeris tööl käimist selliselt: „*Ma ei kujuta ette, kuidas inimene, kes käib tööl ja kasvatab erivajadusega last ja kellel pole teenuseid koolist saada, kuidas ta jõuab! Ega neid tugiisikuid, kes lapsi viivad-toovad, ei ole ka tegelikult.*“ Tema avas ka seda poolt, et isegi kui lapsele on tugiisik ette nähtud, ei ole seda alati võimalik saada: „*R-le on vaja tugiisikut õpilaskodusse – mina otsin, Perekodu otsib, linn otsib. Me ei leia ja meil läheb see asi õpilaskodus järjest hullemaks. M-l on vaja tugiisikut, kes viiks teda korra nädalas noortekeskusesse, et ta õpiks teistega suhtlema – me ei leia isegi seda inimest. K-l on ettenähtud tugiisik kooli – keda pole, on tugiisik.*“

Toimetulek ja tugi koolis

Uuringus osalenud vanemad, ühe erandiga, on koolisüsteemis pettunud ja nendivad, et nende lapsed koolist vajalikku tuge ei saa – seda sõltumata sellest, kas tegemist on tavakooli või erikooliga. Kõikidele lastele, kellest uuringu raames vanematega juttu oli, on koostatud Rajaleidja poolt otsused, millist tuge laps koolikeskkonnas vajab ja koolidele on antud suunised vajalike meetmete osas. Neli vanemat viiest rääkisid, et Rajaleidja otsuseid ei arvestata ja ettenähtud tuge lapsed ei saa. Laste puhul, kellele on Rajaleidja poolt koostatud suunamine individuaalsele õppekavale teatud õppeainetes, individuaalset õppekava ei rakendata. Samuti ei võimaldata mitmes koolis lastele väikeklassi, kuigi see on Rajaleidja otsusel vajaliku meetmena kirjas. Uuringus osalenud vanemate enamuse tunnetuslik kogemus on, et laps ei saa koolist mitte mingisugust tuge ja see teeb laste jaoks kooli vastumeelseks kohaks. Vanemate jaoks on mure laste negatiivne õpikogemus ja et õpetajate poolt ei tajuta koostöö soovi: „*Ma olin nagu avatud kõikide õpetajate jaoks, onju, et küsige, ma saan ju juhendada, kuidas nagu kodus toimib. Aga*

tegelikult seda sealt ju ei tulnud. Kogu aeg oli nagu, et mina justkui käisin välja mingeid ideid ja mõtteid, kuidas ma kodus saaks temaga töötada või mis on kodus nii-öelda läbiproovitud variant, onju, aga koolis tegelikult see oli niisugune tükk tühja maad /.../ Nad ignovad seda, et ma ütlen, et palun tehke nii, onju. Ja õpetajad ei tulegi mingite elementaarsete asjade peale, mida teha teisiti, mis samal ajal annavad tulemust“.

Juhtumikorralduslik lähenemine tugiteenustele eeldab erinevate osapoolte koostööd – haridusasutus, tervishoid, sotsiaalteenused, kodu. Uuringus osalenud vanemad rääkisid aga, et kool on pigem kinnine üksus ja sealt ei saa vanemad jooksvat tagasisidet ega taju vanemad ka, et kool teiste üksustega koostööd teeks: *„Rehateenuste spetsialistid ja kool ei tee koostööd. Rehateenused ootavad, et kool võiks koostööd alustada, aga koostööd ei ole.“*

Kahe kooli puhul on uuringus osalenud vanemad õppetöö ja tugiteenuste korraldusega väga rahul. Üks vanem tõi esile Tallinnas asuva Vanalinna Hariduskolleeegiumi, kus on väikeklasside üksus ja ütles, et kui kõik koolid korraldaks erivajadusega laste õppetöö selliselt nagu selles koolis tehakse, siis kogu ühiskond võidaks sellest. Teise koolina toodi esile Tallinna Konstantin Pätsi Vabaõhukooli, mis toimib õpilaskoduga koolina ja kuhu võetakse vastu õpilasi kogu Eestist. Nendes koolides on haridusliku erivajadusega lastel teraapiad orgaaniliselt tunniplaani osad ja laps saab kogu vajaliku toe koolist kätte. Rakendatakse individuaalset õppekava ja arenguestlustelt saab vanem tagasisidet, kus on selgelt arusaadav, kuidas on lapsega tegeletud, mis on arenenud ja mis on probleemne kooli vaates. Vajadusel osalevad arenguestlustel tugispetsialistid. Sellisel juhul on vanemad saanud arenguestlustel tugispetsialistidelt nõuandeid, kuidas üht või teist raskust lahendada.

Uuringus osalenud vanemad rõhutasid, kui oluline on, et mingigi osa tugiteenustest jõuaks lasteni koolis – kohas, kus on lapse jaoks probleem. Ühe sellise teemana toodi välja sotsiaalsed suhted. *„Kui me räägime autistist või ATH-kast, nad ei oska niimoodi suhelda nagu meie, tegelikult. Nad hiljem õpivad niimoodi, aga väiksenä vajakavad abi. Eriti enda avamisel ja teistega arvestamisel – nende jaoks on hoopis teine maailm. /.../ Nad on toredad lapsed, kui neil oleks tugiisik või keegi asjalikum juures ja näitaks ette kas või. See oleks suureks abiks!“*

Ühe positiivse praktikana toodi välja vanemate, sotsiaalselt aktiivsemate õpilaste kaasamist nooremate suhtlemisoskuse parandamiseks. Ühe uuringus osalenud vanema sõnul nn Pätsi koolis

suunatakse vanemaid õpilasi väiksemate ja arglikumatega suhtlema, mis ühtpidi arendab mõlemal lapsel suhtlemisoskust ja teistega arvestamise oskust, teistpidi aga väiksem laps tunneb, et ta ei ole üks. Sotsiaalsete oskuste õpetamine kohas, kus peaks toimima ja toimuma reaalne igapäevane sotsiaalne suhtlus, võiks olla elementaarne lähenemine. Üks vanem selgitas sotsiaalse toe vajadust koolis nii: „*Teised lapsed suudavad muuta ütleme nagu jooksu pealt, käigu pealt mingeid asju. Aga tema vajab selleks pikemat seedimist, et aru saada, mis muutub, kuidas muutub, kuna muutub*“. Üheks selliseks näiteks on olukord, kus lapsed teevad kambakesi midagi ja keegi ütleb, et lähme nüüd teeme teist asja – ATH-ga laps jääb maha, sest kui tema poole ei ole eraldi nimeliselt pöördutud, ta ei saa kohe aru, kas tema ka kuulub sellesse gruppi, kes läheb koos midagi muud tegema või teda ei kutsutud ja teised lõpetasid edasi liikumisega temaga mängimise/ühistegevuse.

Üks uuringus osalenud lapsevanem, kes hindab ise lapse jaoks suurimaks mureks just sotsiaalse toimetuleku raskusi, ütles aga, et suhtlemine lapse jaoks võõraste inimestega rehabilitatsiooniasutuses on siiski parem suhtlemistreening kui oleks seda üldse mitte saada. Tema enda kogemuse põhjal märkab, et olles sunnitud suhtlussituatsioonidesse rehabilitatsiooniasutuses, on laps muutunud suhtlemises julgemaks ka koolis. Vanema sõnul julgeb laps nüüd, olles juba 8. klassis, õpetajatele seda öelda, kui miski talle ei sobi või kui vajab abi. Ema mõtiskles, kui erinev oleks olnud lapse koolikogemus, kui ta oleks julgenud ennast väljendada juba algklassides ja kui teda oleks koolis mõistetud, temaga eripäradega arvestatud. Varasemat suhtlust väljaspool pereringi kirjeldas vanem järgmiselt: „*Ta läks lukku. Et ei rääkinud vastu, tõmbus endasse.*“

Murena tõid mõned uuringus osalenud vanemad välja, et kui koolis ongi õpiabi tunnid, siis need on ainetundide ajal ja laps, kes saab õpiabi, peab kodus iseseisvalt omandama selle ainetunni materjali, millest ta õpiabi tõttu puudus. Seda toodi välja kui absurdsust ja küsiti, kuidas see peaks last keerulises õppeaines edasi aitama: „*Mul läheb lühisesse – õpetaja eeldab, et järgmine päev on see eesti keele tund omandatud ja õpiabis teeb ta hoopis midagi muud! Ja siis ta tuli koju, siis ta läks trenni ja siis ta tuli koju ja siis me hakkasime tegema seda tundi järgi, mis teised tegid koolis. No ja siis oli veel kodune õppimine, sest meil jääb kodus ka ikka õppida, meil ei ole lihtne.*“

Samamoodi said kriitika osaliseks tugispetsialistide lähenemised. Üks vanem kirjeldas, kuidas logopeed palus düsleksiaga lapsel lugemisvilumuse harjutamiseks ja funktsionaalse lugemisoskuse treenimiseks võtta raamatukogust ükskõik milline raamat, mida laps lugeda sooviks. Kui laps oli valinud meisterdamise raamatu, mis iseenesest oleks juhenditest arusaamise arendamiseks sobinud hästi, ütles logopeed, et „see ei ole mingi raamat“, kuna tegemist ei olnud juturaamatuga. Mitmed vanemad kurtsid, et nii vähe kui tugispetsialistide abi lapsele pakutakse, see abi ei aita, kuna spetsialistid ise ei oska vanemate hinnangul lapse erivajadustest lähtuda ja neid arvestada. Seda, et laps vajab juhenditest arusaamiseks suunavaid küsimusi ja ülesande ümbersõnastamist, rääkis mitu vanemat ühe osana sellest, kuidas kodus lapse õppimist toetatakse.

Üks uuringus osalenud vanem tõi näite pandeemia-aegsest distantsõppest, kus koolipäeva õppetöö pandi veebikeskkonda üles alles lõuna ajal, aga ATH-ga lapse keskendumist toetava ravimi mõju hakkas selle aja peale juba üle minema, mis tekitas lapsele tarbetut raskust õppimisel. Vanem osutas ka, et kui ATH-ga laps vajab rutiini ja stabiilsust paremaks toimetulekuks, siis tema lapsel on praegu 6. klassis olles olnud koolitee jooksul kokku 7 klassijuhatajat, erinevad õpilased klassis, nn koduklass on mitu korda muutunud ja hetkel puudub koduklass üldse, laps liigub igaks ainetunniks erinevasse klassiruumi. Selleks, et tema laps suudaks selliselt koolimajas liikuda ja õigeks ajaks õigesse kohta jõuda, on kokkulepe ühe klassikaaslasega, kes „füüsiliselt tirib tema lapse endaga kaasa“.

Tugiteenuste ja toe kättesaadavust kirjeldas üks uuringus osalenud vanem järgmiselt: „*Ta sai esimese klassi jooksul väikeklassi otsuse, individuaalse õppekava ning ta sai, et oleks nagu tugiisik tunnis või abiõpetaja tunnis. Ja kuni ta pole väikeklassi läinud, peaks ta õppima matemaatikat, eesti keelt ja loodust kuni kuueliikmelises keskkonnas. Reaalsus on see, et mu laps esimeses klassis ei saanud mitte ühtegi abi. Teises klassis sai ta õpiabi ja nüüd kolmandas klassis ta ei saa õpiabi. Samas vihik on tal jumala punane.*“ Esineb kahetsust laste koolivalikul ja uskumust, et teises koolis oleks tulemus võinud olla teine: „*Kolmest koolist ühes ma saan (tugiteenuseid). Mul on hea meel, et ma lapse saatsin sinna, kuigi ta on kaugel. Ja mul on alati kahju ja ma kahetsen, et ma suuremat sinna ei saatnud. Ma kahetsen seda. Ma tean, et mul suurem poiss oleks hoopis teistsugune, tal oleks mina-pilt kõrgem ja parem nagu. Ja meil oleks õppimine ka tegelikult parem*“.

Lasteaia viimasel aastal ATH diagnoosi saanud 10-aastane poiss ei ole saanud ühtegi tugiteenust ei kohaliku omavalitsuse, tervishoiu ega haridusasutuse kaudu. Tema ema rääkis, kuidas Rajaleidja on iga-aastaselt hinnanud lapse toevajaduse uuesti, igal aastal on üha tõhusama toe vajadus ja vanema sõnul avastas ta ehmatusena nüüd detsembris, et kool ei ole osutanud ühtegi soovitud teenustest. Teine uuringus osalenud lapsevanem võttis kooli teema kokku sõnadega: „*Minu jaoks täna kõige nõrgem lüli on kool. Kõige-kõige nõrgem nagu.*“

Rehabilitatsiooniteenuste kättesaadavus ja tugi

Praegu kehtib printsiip, et abivajav laps peab saama abi sõltumata sellest, kas tal on puue või diagnoos olemas või mitte. Uuringus osalenud vanemate kogemus on teistsugune. Lapsed, kes on olnud vanemate sõnul juba väikelapseeas „hullus seisus“, on saanud diagnoosi ja puude kiiresti, aga teenuste kättesaadavust ei ole alati parandanud seegi. Ilma puude ja diagnoosita on abi jäänud kättesaamatuks vaatamata faktilistele toimetulekuraskustele ja eripäradele. Rehabilitatsiooniasutustes napib vastuvõtuaegu ja aja saamine tähendab sageli lapse koolist ära võtmist, et teenustele minna. See aga süvendab raskusi koolis akadeemiliselt hakkama saamisega. Kui õnnestubki teenusteks saada õhtusem aeg, on laps aga juba vaimselt nii väsinud, et ei suuda seda teenust vastu võtta. Üks vanem kirjeldas ka raskust üleüldse vastuvõtuaega saada: „*Plaan (rehabilitatsiooniplaan) oli kaks kuud (juba kehtinud), laps pole mitte ühtegi teenust saanud ja mul ju lapsel abi vaja!*“

Uuringus osalenud vanemate kogemus on, et kui lapsel on juba diagnoos olemas, aga ei ole määratud puuet, jääb kohalike omavalitsusest rehabilitatsiooniteenuste saamine kättesaamatuks. Kohalik omavalitsus küsib puuet. Sotsiaalkindlustusametist rehabilitatsiooniteenuste saamiseks on samuti puude olemasolu esmatähtis. Kuidas aga saada puuet, kui erivajadusega lapsele ei ole veel pandud diagnoosi, on iseküsimus. Üks uuringus osalenud vanem rääkis, et tema ühele enda lastest, kel diagnoosi veel välja pandud ei ole, kuigi vanema sõnul on ta väga selgelt samuti ATH-ga, ta riiklikult tugiteenuseid ei saagi. Laps käib tasulistest teraapiates. Sealjuures on nende peres ema kodune, kuna laste toevajaduse tõttu ei ole võimalik tööturul osaleda.

Rehabilitatsiooniteenuste taotlemine kohaliku omavalitsuse kaudu on uuringus osalenud vanemate sõnul alandav kogemus. Vanemad on tajunud, et neid kuulatakse üle nagu ühiskonna heidikuid ja hinnatakse nende vanemlikke oskusi tajutavalt negatiivsel moel. Nagu üks uuringus osalenud vanem sõnastas: „*See tund aega täidetakse sinuga mingisugust ankeeti ja küsimused on nagu noh, et kas vanemad ikka saavad hakkama oma eluga ja siis, „by the way, me võime tulla teile koju ka vaatama, kuidas te elate!*““

Kohalike omavalitsusest rehabilitatsiooniteenuste saamist ilma puude ja diagnoosita lihtsustas ühe vanema kogemusel lastekaitse: „*Rehabilitatsiooniteenustele me saime üldse nii, et kui me seal Raja tänaval tookord olime, siis lastekaitse spetsialist oli hoopis see, kes ütles, et noh, teeme selle taotluse ära, et ta saaks vähemalt teenuseid. /.../ Ühest küljest nagu hirmutav mõte oli lastekaitse, onju, aga sealsamas tegelikult oli minul sellest abi.*“

Rehabilitatsiooniteenustest tõid vanemad välja kasutatavate teenustena tegevusterapeudi, psühholoogi, loovterapeudi ja eripedagoogi teenust. Väljaspool rehabilitatsioonisüsteemi kirjeldas üks vanem suurt kasu olevat mänguteraapiast, mida ühele tema lapsele rahastab KOV, teise lapse eest maksab pere ise. Kes on rehabilitatsiooniteenuseid saanud rehabilitatsiooniasutusest, rõhutavad, et oluline on teenuste järjepidevus. Kui laps saab teenuseid iganädalaselt aastaringiselt, on neist tunda kasu – lapsed tulevad enda impulsiivsusega paremini toime, emotsionaalseid plahvatusi on vähem ja täheldatakse ka sotsiaalsetes oskustes teatavat paranemist, laps suudab enda tundeid ja vajadusi paremini kommunikeerida jne. Küll aga öeldakse, et nii kui teenustesse jääb paus, tekib ka tagasilangus. Teenuste kvaliteeti hindavad vanemad spetsialisti isiku põhiselt – mõni spetsialist on vanemate hinnangul väga-väga hea ja teisest ei tunta mingit kasu. Mainiti ka seda, et mõnel juhul kooli ebapädev lähenemine nullib rehabilitatsiooniteenuste positiivse efekti. Rehabilitatsiooniasutusest tulles näitab laps üles motivatsiooni ja koostöövalmidust, teda kiidetakse, ta on rõõmsameelne, aga koolis läheb laps trotsi täis ega ole nõus lõpuks enam üldse õpetajatega koostööd tegema.

Nende laste puhul, kes saavad koolist tugiteenuseid, ei tunne vanemad rehabilitatsiooniteenuste vajadust ja koolist saadavatele teenustele lisavõimalusi ei kasutata. Rehabilitatsiooniteenuseid püüavad saada ja kasutada need pered, kelle lapsed on koolis jäänud toeta. Kuna ka rehabilitatsiooniteenuste saajad rääkisid, et vanemaid ei nõustata, siis vanema vaates ei ole rehabilitatsiooniteenustel ja rehabilitatsioonisüsteemil lisandväärtust.

Kui küsisin, kui võrd rehabilitatsioonimeeskonna liikmed lapse teenuseid tagasisidestavad, ütles üks vanem, et tema päris iga kord tagasisidet ei soovikski: „*Ma respektsein rehateenuse spetsialiste, see on privaatne kohtumine lapse ja selle täiskasvanu vahel ja selles mõttes peabki nii olema.*“ Teisalt tunnistab sama vanem, et nõuandeid toimetulekuks ei ole kordagi isegi pakutud. Kui ta ise on tagasisidet küsinud, on talle kinnitatud tema enda sõnu ja kui ta on rääkinud, mida on ise proovinud ja mis tema arvates on toimunud, on pigem saanud ka sellele kinnitust, et teeb ise lapse jaoks kõike õigesti.

Mõned vanemad on vahetanud rehabilitatsiooniasutust, kuna esimesena valitud asutus ei ole pakkunud järjepidevat teenust. Vanemad tajuvad ka seda, et abivajajate hulk on nii suur, et spetsialistide ressursi ei jätku ja ollakse isegi mõistvad, miks lapse teenuste sagedus on väike. Üks uuringus osalenud vanem tundis lausa rehabilitatsioonimeeskondadele kaasa, kuna nad upuvad töösse ja süüd nähakse rohkem riigil uskudes, et parem rahastus tähendaks rohkem spetsialiste ja selle kaudu paremat ligipääsu teenustele.

Konfliktid toe nimel

Uuringus osalenud viiest lapsevanemast neli rääkisid sellest, kuidas lapse jaoks sobiva toe nimel tuleb võidelda. Võidelda kooliga, võidelda tervishoiuga, võidelda kohaliku omavalitsusega. Mitu vanemat, olles avastanud, et kool faktiliselt ei rakenda lapsele Rajaleidja otsusega ettenähtud meetmeid, on pöördunud kohaliku omavalitsuse poole, et nõuda selgitusi. Üks uuringus osalenud vanem pöördus lausa haridusministeeriumi nõuniku poole. Vanemad tajuvad, et kooli poolt neile lausa valetatakse teenuste osas – kool lükkab vastutuse kohalikule omavalitusele, kes väidetavalt ei eelarvesta koolile tugispetsialiste. Kohalik omavalitsus on lükanud selle ümber öeldes, et raha on olemas, spetsialisti pole ilmselt lihtsalt leitud. Kui piirkonnas on olemas erikool, on survestatud vanemaid lapsi tavakoolist erikooli ümber tõstma, aga kui vanemal on ka erikooliga negatiivne kogemus, et ka seal ei saa laps vajalikke teenuseid ega tuge, ei soostuta seda tegema.

Samuti kurtsid vanemad, et kui koolil ka spetsialist olemas on, ei pääse laps teenusele, sest erivajadusega ja toe vajadusega lapsi on palju, aga spetsialiste vähe: „*See tähendab, et iga september mina hakkam tegelema ja ennast meelde tuletama. Tuletama meelde HEV-ko-le (haridusliku erivajaduse koordinaator), ma tuletan ennast meelde klassijuhatajale ja lisaks*

tuletan meelde eripedagoogile, et minu laps vajab eripedagoogi teenust. Ja need vanemad, kes pole nii hakkajad, need ei pääse löögile, nad ei saa ja kõik. Hiljem lapsi juurde ei võeta.“ Vanem rääkis, et esimeses klassis jäigi tema laps eripedagoogi teenusest ilma. Selle avastanud, pöördus ta kohaliku omavalitsuse poole: „Esimeses klassis ma viisin asja linna, nii et siis sain poole aasta pealt.“

Üks vanem on võtnud nõuks teadlikkust ATH-ga laste teenusevajadusest ja kehvast kättesaadavusest viia riiklikule tasandile ühiskondliku aktiivsuse kaudu peale seda, kui lapsel puude korduvmääramisel muutus raske puue keskmiseks ja sellega kaotas laps õiguse tugisikule: *„Temaga oligi see probleem, et ma mõtlesin, et osalen mingil sotsiaalminni (sotsiaalministeerium) organiseeritud intervjuul. Mõistlikult mõeldakse, kuidas hakata seda, lihtsalt, et neid tugiteenuseid hakata paremini määrama. Seal olid ka teised, noh, ütleme grupid, mingid... pimedate laste ja kurtide laste, diabeedi... Kõikidel oligi see probleem saalis nagu ATH kogukonnal. See, et onju riik ütleb, et oi, et teenust annab KOV, et mitte mingit puuet pole teenuseks vaja. Kui lähed KOV-i teenust küsima, siis öeldakse oo, et aga kus puue on, onju. Noorema lapsega abikaasa nägi väga palju vaeva selleks, et nii-öelda tugisik kätte saada.“*

Teiselgi lapsevanemal on kogemus puude raskusastme muutumisega. Tema lapsel puuet ei pikendatudki: *„Ta sai müstiliselt üle-eelmine aasta terveks! Too aeg ta ise veel ei liikunud ka, igale poole tuli viia-tuua, ja mina mõtlesin, et mis mõttes! Siis ma tegin vaide, et kust otsast, ja ma sain tagasi raske puude. Kui ta on nagu terve laps, siis palun teeme nii, et ta ka liikleb iseseisvalt!“*

Koolipoolset teenuste mitte võimaldamist KOV-i lahendada viia otsustanud vanem võttis enda kogemuse kokku sõnadega: *„Ma ei oska enam üksinda midagi peale hakata“*. Vanem tundis, et tema on omalt poolt kõik teinud – käinud Rajaleidjas, sealt on kooli jaoks tulnud soovitusel, ta on küsinud lapsele tuge ja selgitanud lapse vajadusi õpetajale, aga miski, mida ta teinud on, ei ole andnud tulemust. Tema laps ikka ei saa koolist tema jaoks vajalikku tuge. Rajaleidja keskus on vanema sõnul võtnud kooli toetava seisukoha öeldes, et tema laps on raske juhtum ja ei lase ennast aidata, lisades, et õpetajad ja kool ongi hätta jäetud. Sellele vastas vanem küsimusega: *„Kas keegi küsib LASTE käest, kas LAPSED on hätta jäetud?“*

ARUTELU

Vanemate kogemus lapsele diagnoosi saamisega

Käesoleva magistritöö jaoks artikleid lugedes oli märgata, et teadusuuringutes käsitletakse sageli ATH-d ja autismispektrihäireid koos. See on osaliselt selgitatav praegu tunnustatud biomeditsiinilise mudeliga, kus mõlemad diagnoosid liigituvad ühiselt neuroarenguliste häirete hulka (Sonuga-Barke ja Thapar, 2021), samuti on nende diagnooside sümptomaatikas väga suur kattuvus. Kaasuvad diagnoosid on ühtpidi sagedased (Singh jt, 2015), teisalt ravimeid mitte vajavate kaasuvate eripärade diagnoose ei panda sageli välja, seega muu ametliku diagnoosi puudumine ei tähenda alati muu kõrvalekalde või eripära puudumist. Praktikast on teada, et diagnooside sarnasuse tõttu teeb psühhiaater või neuroloog kaalutletud otsuse enda pädevuse ja kogemuse piires, milline sümptomaatika domineerib ja vajab ravi või mõjutab enim toimetulekut, ning välja pannakse diagnoos sellest lähtuvalt. Oma magistritöös olen intervjuudes hoidnud fookuse teemadel, mis iseloomustavad just ATH-d ja sellega seotud toimetulekut, seega kõik magistritöös kirjeldatud eripärad, mis võivad tunduda muule diagnoosile omased, on omased ka ATH-le.

Uuringus osalenud lapsevanemad rääkisid, et tagantjäreli saavad nad öelda, et oli küll märke juba väikelapseas, et lapsel võiks olla ATH eripära, aga pigem ei osatud sellest siis midagi arvata ja arusaam lapse erivajadusest tekkis vahetult enne kooli minekut või koolitee alguses. Lastel, kelle vanemad olid juba väikelapseeas peale kindlad, et mingit laadi eripäraga on tegemist, esines rohkem käitumisprobleeme ja raskusi impulsikontrolliga, mis võis viia lausa agressiivse ja teistele ohtliku käitumiseni. Kendall kaasautoritega (2005) on leidnud, et agressiivne käitumine ja käitumisprobleemid üldse on enim raporteeritud ja kõige suurem probleem vanemate jaoks, mis puudutab nende laste ATH-d. RHK-10 järgi ongi ATH enne kooliiga raskesti diagnoositav, kuna normivariatsioonide hulk on suur (RHK-10/V – Psüühika- ja käitumishäired). Tüüpiliseks ATH sümptomaatika kliinilise väljenduse vanuseks on eelkooliiga ja koolitee algus (Buitelaar ja Montgomery, 2003).

Uuringus osalenud vanemad kirjeldasid suurema probleemina eksternaliseerunud ATH sümptomeid nagu agressiivne ja impulsiivne käitumine, mida väikelapseas saab pidada ka

ealiseks iseärasuseks, koolilapse puhul enam aga mitte. Püsimatuse ja hüperaktiivsuse osale sellest saab aga vaadata mitmel moel. Nagu ka üks uuringus osalenud lapsevanem ütles, hüperaktiivsus on raske õpetaja jaoks, aga lapse jaoks ei tee hüperaktiivsus elu keeruliseks, vaid tema jaoks see hüperaktiivsus on energia. See paneb mõtlema, kui vajalik ja mis piirini on üldse mõistlik hüperaktiivsust alla suruda. Mõtlemiskoht on hariduse valdkonnas, kas eesmärk on hoida kõik lapsed 45 või rohkem minutit rahulikult koolipingis või oleks ka tavalastele huvitavam ja kasulikum omandada teadmisi näiteks projektipõhise õppega, uurides, avastades, ise tehes. Muudatused haridussüsteemis võiksid teha koolielu huvitavamaks ja hariduse omandamise lihtsamaks kõikide laste jaoks, olles samal ajal kooskõlas kaasava hariduse põhimõtetega.

Enamus uuringus osalenud vanemaid said tõuke psühhiaatri poole pöörduda Rajaleidja keskusest, kus hinnati lapsi andmaks soovitusi, milline õppekeskkond ja õpe lapsele kõige paremini võiks sobida. Mõni vanem sai sealt kaasa juba ka diagnoosi hüpoteesi, enamasti aga lihtsalt soovitusi pöörduda vaimse tervise õe või psühhiaatri poole erivajaduse põhjuse väljaselgitamiseks ja vajadusel raviks.

Vaimse tervise õe ja psühhiaatri juurde jõudmine on olnud mitmetele uuringus osalenud vanematele väljakutseks ja kogemus psühhiaatritega on olnud kirju. Vanemad on kogenud nii laste halvustamist kui diagnoosi välja panemise edasilükkamist, kuni raskused koolis ja igapäevaelus on juba lapse jaoks talumatud. Viimaste aastate meediakajastus on aidanud ATH-d rohkem inimeste teadvusse tuua, aga see on loonud ka kuvandi, milline „peab“ üks ATH-ga laps välja nägema ja mis see ATH on. Bussing kaasautoritega (2012) on leidnud, et suur osa ka neist lapsevanematest, kes hindavad oma teadmisi ATH-st heaks, peavad levinud müüte faktiteadmiseks ja usuvad diagnoosist midagi, mis tegelikult ei vasta tõele. ATH diagnoosiga last kujutatakse ette kui pidevalt liikumises olevat sõnakuulmatut last, kellele lihtsalt ei ole kodus piisavalt seatud piire. Selle sügavam sisu ja väljapaistva hüperaktiivsusetta ATH on aga võõras inimestele, kes ise ATH-ga lähemalt kokku puutunud ei ole.

ATH mõju toimetulekule on suurem kui püsimatusest või keskendumisprobleemist eeldatakse – vanemad kurdavad lastel emotsionaalseid ja sotsiaalseid probleeme neileenam murettekitavana kui koolis saadavaid hindeid. Sedagi kinnitavad erinevad varem tehtud uuringud, nt Kumar jt (2020) on enda uuringus rõhutanud, et ATH diagnoos mõjutab elukvaliteeti väga paljudes

valdkondades, sh suhteid eakaaslastega, perekonnaga, toimetulekut koolis ja üldist kohanemisvõimet, samuti et see mõjutab ka ATH-ga lapse pereliikmete elukvaliteeti, mitte ainult lapse enda oma, ning see mõjutab nende sõpru ja õpetajaid.

Vanemate intervjuudest selgus, et nad on oodanud diagnoosist lahendust ja abi, arsti vaates on diagnoos aga alles teekonna algus. Selle selgitamine vanemale on üks asi, mis peaks alati ATH diagnoosimise juurde kuuluma. Hilinenud diagnoos on uuringus osalenud vanemate lastel toonud kaasa hilinenud abi, mistõttu kõik suhted laste elus on saanud rohkem mõjutatud laste eripärade tõttu. Diagnoosi või puude puudumise tõttu abita jäämine on ühtpidi vastuolus erivajadusega lapse käsitlemise põhimõtetega, mille alusel peaks abi olema vajaduspõhine, mitte sõltuma diagnoosist või puudest, teisalt aga omakorda tekitab ootust, et diagnoosi saamine on ise juba lahendus.

Vanemate teadlikkus ja selle suurendamine ATH-ga lapse kasvatamisega paremaks toimetulekuks

Uuringus osalenud vanematega tehtud intervjuude analüüsist tuli väga üheselt välja, et kogu info ATH olemuse kohta ja kuidas sellega toime tulla, on tulnud vanematel otsida ise. Loetakse ATH-st rääkivaid käsiraamatu tüüpi raamatuid, uuritakse teadusartikleid ja otsitakse abi ja toetust teistelt vanematelt sotsiaalmeedias, kes pakuvad enda kogemusest toiminud võtteid ja nippe. Ka varasemad uuringud on osutanud, et vanemad otsivad infot väga erinevatest kohtades ja on ise proaktiivsed lapse diagnoosist parema ülevaate saamiseks, enamuses on infoallikaks internet (Bussing jt, 2012). Kas internetist info otsimine on kõige parem lahendus on iseküsimus, sest internetist vajaliku info saamiseks peab lapsevanem oskama olla allikakriitiline.

Toimetulekunippe ei ole uuringus osalenud vanematele keegi nende sõnul pakkunud üheski teenussüsteemis ühe erandiga, kus lisaks rehabilitatsiooniteenusele ka erihoolekandeteenuseid osutav asutus nõustas vanemat põhjalikult, kuidas ja mida kodus lapse toetamiseks teha. See peegeldab väga üheselt praeguse tugisüsteemi puudujääke ja näitab, et vanemad on jäänud neile vajaliku toeta. Erihoolekandeteenused, mis osutavad nii-öelda pikaajalist teenust ja tegelevad

inimesega pigem tema reaalses toimimiskeskkonnas, on seega osutunud tõhusamaks partneriks vanema toetamisel. Kui aga vanemad ise on ilma toeta ja neil puuduvad teadmised, kuidas lapse toimetulekut toetada, ei ole ka laps kuigi hästi toetatud. Tugiteenus rehabilitatsiooniasutuses, mis kestab 45 minutit ja mille raames vanemaid ei nõustata, ei aita lapsel kodus iseseisvalt hakkama saada, sest ükski teenus ei muuda lapse aju eripära.

Suure murekohana joonistub intervjuudest välja kvaliteetse info kättesaadavuse vähesus. Spetsialisti juhitud tugigrupid võiksid olla aga hea lahendus nii vanematele kaasteeliste toetuse tundmiseks kui ka adekvaatse info ja toimetulekuvõtete saamiseks. Sellistesse tugigruppidesse suunamine ja nendest teavitamine võiks aga olla diagnoosiva arsti ülesanne. ATH diagnoosiga lapse peres on paremini toimiva argipäeva rekonstrueerimise aluseks vanema teadlikkus abistavatest meetmetest. Ka uuringus loetles üks lapsevanem meetmeid, mida nemad oma kodus rakendavad, mis tõeliselt vähendavad vanema koormust ja muudavad last iseseisvamaks – laps saab oma hommikurutiinidega iseseisvalt hakkama, kui tal on igaks tegevuseks äratuskell.

Küll aga tuleb arvesse võtta, et rehabilitatsiooniteenuste kirjelduses on siiski vanemate ja võrgustiku nõustamine sees, mis tähendab taas, et abi saamine sõltub spetsialisti pädevusest, isiklikust valikust või asutuse töökultuurist, mitte sellest, millises süsteemis teenust saadakse. See tõstatab uusi küsimusi, näiteks miks uuringus osalenud vanematest keegi seda abi rehabilitatsioonispetsialistidelt ei ole saanud.

Vanemate kogemus tugiteenuste kättesaadavuse ja abiga ATH diagnoosiga lapse kasvatamisel

Intervjuudest selgus, et vanemate kogemuse kohaselt koolid ei arvesta Rajaleidja otsuste ja soovitustega lapsele vajaliku abi pakkumiseks. Käesoleva uuringu intervjuude analüüsist ilmnes, et enamus lastest ei saa kas üldse või ei saa piisavalt tugiteenuseid. Enim vajalikuks hindasid vanemad tugiisikuteenust, millel on otsene seos vanemate tööhõivega, ja see on uuringus osalejate jaoks osutunud kõige kättesaamatumaks. Teiste tugiteenuste kättesaadavus osutus kõige halvemaks koolides. Ka sotsiaalministeeriumi enda läbiviidud teenuste kättesaadavuse uuringus leiti, et tugispetsialiste ongi Eestis ainult 3%-s koolidest (Analüüs ja ettepanekud..., 2021). Võib oletada, et rehabilitatsiooniteenuste kättesaadavus on ebapiisav sarnasel põhjusel kui teenuste

kättesaadavus koolis – spetsialiste ei ole piisavalt (Analüüs ja ettepanekud..., 2021). Vanemate kogemus oli ka, et teenuste ajad on seetõttu sageli koolitundide arvelt, sest vastuvõtuaegade valikut ei ole. Seda, et ATH diagnoosiga lapsed puuduvad koolist eakaaslastest rohkem, on leidnud ka Classi kaasautoritega (2012). Classi jt (2012) uuring tõi eraldi välja, et puudumiste ja arstivisiitide põhjused on ATH-ga lastel sageli ka emotsionaalsed ja sotsiaalsed probleemid, rõhutades, et kaasuvate meeleoluhäiretega lapsi jõuab eakaaslastest enam ka erakorralise meditsiini osakonda ja meeleoluhäired omakorda on põhjustatud koolist saadavast negatiivsest tagasisidest, raskustest õpetajate ja eakaaslaste jutu tõlgendamisel ning ärevusest toimetuleku ees. Vajab eraldi uurimist, kui paljud ATH diagnoosiga lapsed Eestis puuduvad koolist toimetulekuärevuse tõttu, mis on tingitud sellest, et nende eripäradega ei osata arvestada ja nad ei saa piisavalt tuge.

Koolis rakendatavate meetmete ja eripedagoogiliste lähenemiste olulisust rõhutavad erinevad uuringud (Hoagwood, 2005) ning neid peetakse oluliseks määrajaks, milline on lapse toimetulek tulevikus. Paraku käesolevas uuringus osalenud vanemate kogemus kinnitab, et teenuste kättesaadavus ja sobivus on väga sõltuv koolist ja spetsialistist ning vajalik tugi ei ole enamasti kättesaadav. Ka Cheesman kaasautoritega (2022) on leidnud, et teenuste kättesaadavus ja kvaliteet on kooliti väga erinev ja väljavaated tulevikus toimetulekule sõltuvad koolis saadavast toest rohkem kui ATH sümptomite tugevusest.

Kui seadusandlikult peab laps saama sõltumata puudest ja diagnoosist täpselt selle abi, mis on tema jaoks vajalik, siis tugiisiku teenuse puhul, mis on ATH diagnoosiga lapse järelevalvevajaduse tõttu väga oluline, on sätestatud raske või sügava puude nõue. Uuringus osalenud vanemad on kogunud suuri raskusi tugiisiku leidmisel isegi siis, kui puude raskusaste on kriteeriumitele vastav, aga ilma raske puudeta tugiisikut saada ei ole õnnestunud.

Tugiisikuteenuse halb kättesaadavus tekitab probleemi vanemate tööhõivega. Ootuspäraselt kinnitavad varasemadki uuringud (Brown, 2013), et vanema tööhõive ja lapse kõrvalabi vajadus ei sõltu sellest, kas diagnoos on välja pandud või puue määratud, vanemate võimalust osaleda aktiivselt tööturul ennustab lapse ATH sümptomite esinemine ja nende reaalne raskusaste. Adekvaatsete ja kättesaadavate tugiteenuste olulisust nii lapsele kui tema vanematele rõhutab ka Sellmaier kaasautoritega (2016). Käesolevas uuringus väljendub selgelt, et peredes, kus lapsel ei ole tugiisikut, on üks vanem kodune või on tööelu kodukontoriga kombineeritud sellisel moel, et

koolist vabal ajal pärastlõunal saaks üks vanem tegeleda lapsega ja tal silma peal hoida. See võib tähendada täiskohaga kodukontoris töötavale vanemale töö tegemist enda uneajast. Uuringus osalenud vanemate ATH diagnoosiga lapsed on 10-15 aastat vanad ja vanuseliselt ei tohiks enam sellises mahus järelevalvet ja juhendamist vajada. Vanemate jõuetust, emotsionaalset kurnatust, erivajadusega lapse eest hoolitsemisega seotud ootamatusi ja selle hoolitsuse intensiivsust ja ajamahukust on kirjeldanud mitmed uurijad varemgi (Brennan ja Brannan, 2005; Harazni ja Alkaissi, 2016).

Sarnaseid kogemusi sobiva töökoha leidmise raskusega ja vajadusega valida töö, mis lähtub lapsega seotud hoolduskoormusest, leidis enda uuringus Sellmaier kaasautoritega (2016). Sellmaier jt (2016) uuring tõi eraldi välja veel töökoha valikul aspekti, et kuidas on sellise koduse koormuse juures võimalik leida ja hoida tähenduslikku tööd, viidates lapsevanema vaimsele kurnatusele ATH diagnoosiga lapse eest hoolitsemisel. Sarnaselt käesoleva magistritöö uuringus ilmnenuga Sellmaieri ja tema kaasautorite (2016) uuring osutab veel sellelegi, et teraapiad on enamasti tööpäeva sees ning parimaks ravitulemuseks peaks vanem olema neisse kaasatud. Käesolevas magistritöös kogutud kogemuste põhjal ei ole osadel ATH-ga lastel võimekust iseseisvalt teraapiasse jõudagi.

Lahendus, millele viitas ka üks uuringus osalenud lapsevanem, võiks olla automaatne õigustatus tugiisiku teenusele, kui lapsel on ATH. See aga lahendab ainult pool probleemi – tugiisikuid lihtsalt ei ole piisavalt ja neid ei jätku ka nendele, kellele on teenus määratud. Eluilmakeskse lähenemise korral võib aidata aga ka lihtne lahendus nagu lapse tugivõrgustiku aktiveerimine. Keerulises olukorras vanem ei pruugi ise selle peale tullagi, et last, kes iseseisvalt liikluses ei osale, saab koolist huviringi saata ka näiteks lähedal elav vanaema. Tavalapsega võrreldes oluliselt suurema hoolduskoormuse jagamisel võib olla abiks võrgustiku ressursside läbi arutamine. Uuringus osalenud vanemad tunnevad enda kogemuse põhjal, et erinevate spetsialistide, arstide ja ametnike poole pöördumine ei lahenda nende eluilmast lähtuvaid murekohti, mis on olulised just nende argipäevas. Sama on leidnud Razpotnik kaasautoritega (2015) enda uuringus, kus rõhutatakse vajadust sotsiaalsüsteemi suurema paindlikkuse järele, et inimesed tunneks, et nad saavad abi, mitte et neid saadetakse piltlikult öeldes ühe ukse tagant teise taha.

Vanemate kogemus erinevate teenussüsteemide koostööga ja teenuste integreeritusega

Uuringus osalenud vanemate kogemuse põhjal ei toimu valdkondade ülest koostööd erinevate teenussüsteemide vahel. Vanemad tunnevad, et nemad ise ei ole justkui osa lapse ravi protsessist, kuna vanemaid ei nõustata igapäevaste raskustega toimetuleku osas üheski süsteemis – nii kool kui rehabilitatsiooniasutus töötavad ainult lapsega ja meditsiinisüsteemis toimub uuringus osalenud vanemate kogemusel ainult diagnoosimine ja ravimite määramine. Juhtumikorralduslike põhimõtete toimimist (Kliiman jt, 2020) uuringus osalenud lapsevanemad ei taju.

Teenussüsteemides eraldivõetuna on kogetav abi sõltuv spetsialisti isikust. Kui üks vanem tõi välja, et tema tundis abistavana erameditsiini, siis rehabilitatsiooni teenustele vaadates oli see sõltuv asutusest/spetsialistist. Edasist uurimist vajab, miks ei toimu reaalselt võrgustikutööd erinevate osapoolte vahel, mille vajalikkusest üha enam räägitakse. Kas see on seotud teenuste rahastusmudeliga, kus võrgustikutöö eest ei ole võimalik teenuse arvet esitada, teenuste hinnastamise probleemiga või on varem teisiti töötanud spetsialistidel raske omaks võtta uut moodi lähenemist. Siin võib selgust anda Viljandi näide ja pilootprojekt PAIK, kus inimese kõikide teenuste koordineerimise ülesanne oli nn tervisejuhil (Oras ja Seidla, 2020). Kui laps saab mõne tugiteenuse koolist, midagi rehabilitatsiooniasutusest rehabilitatsiooniplaani alusel, midagi tervishoiusüsteemist ja midagi kohalikust omavalitsusest, tekib küsimus, kes on see nn tervisejuht, kes suhtleb kõikide osapooltega ja planeerib seda koostööd. Koostöö planeerimisel tuleb veel silmas pidada andmekaitseasutusest tulenevaid piiranguid ehk et mil määral saab näiteks arst sisuliselt panustada võrgustikukohtumisse ilma enda ametiga seotud konfidentsiaalsuspõhimõtteid rikkumata. Tõstatub küsimus, kas integreeritud teenuste mudel saabki üldse toimida.

Järeldused

Minu magistr töö uuring näitab, kui eriline, keerukas ja nüansirohke on ATH diagnoosiga lapse kasvatamine ja et toe pakkumisel on oluline arvestada ATH-ga laste ja nende perede elu ilma koos

kõikide argipäeva eripäradega. Uuringu tulemusena sain ise uusi teadmisi ja loodetavasti saavad neid ka teised spetsialistid ja poliitikaloojad seda tööd lugedes. Kokkuvõtvalt järelused:

- ATH puhul on vajalik varajane diagnoosimine pigem kui diagnoosiga ootamine, kuna diagnoosi väljapanemise edasilükkamine lükkab edasi ka abi saamist. Abi hilinemine omakorda võib kahjustada lapse sotsiaalseid suhteid ja toimetulekut pöördumatult;
- Seaduste ja reaalselt toimiva tugiteenuste süsteemi vahel on vastuolud – seaduses ettenähtud abi saamist takistatakse erikriteeriumite seadmisega (puude raskusaste tugisõltuva teenuse puhul, puude olemasolu rehabilitatsiooniteenusteks);
- Vanemad vajavad rohkem infot ATH olemuse ja sellega toimetuleku kohta, sh konkreetseid näpunäiteid, kuidas argipäev paremini toimima saada;
- Tugiteenuste kättesaadavus ATH diagnoosiga lastele on halb ja nende kvaliteet on liigselt sõltuv spetsialisti isikust;
- ATH diagnoosiga laste vanemad ei saa ise toetavaid teenuseid ega ole kaasatud lapse teenuste protsessi;
- Uuringus osalenud vanemate laste koolidest enamus ei rakenda Rajaleidjas määratud meetmeid, jättes lapsed abita;
- Erinevate tugiteenuste süsteemide vahel puudub koostöö.

KOKKUVÕTE

Magistritöös uurisin lapsevanemate kogemusi laste ATH diagnoosiga kohanemise ja tugiteenuste kättesaadavusega. Töö eesmärk oli mõista ATH diagnoosiga lapse kasvatamisega seotud väljakutseid, kogemusi tugiteenuste süsteemiga ning ATH diagnoosiga laste perede vajadust abi järele. Selleks püstitasin neli uurimisküsimust: mida räägivad vanemad enda kogemusest lapse diagnoosi saamisega; mida räägivad vanemad enda teadlikkusest ja selle suurendamisest ATH-ga lapse kasvatamisega paremaks toimetulekuks; kuidas kogevad vanemad toetust ATH diagnoosiga lapse kasvatamisel tugiteenuste näol ning millised on vanemate kogemused hariduse tugiteenuste, sotsiaalteenuste ja tervishoiuteenuste omavahelisest integreeritusest. Püstitatud küsimustele vastuste leidmiseks viisin läbi poolstruktureeritud intervjuud.

Töö teoreetilises osas andsin ülevaate ATH olemusest tänase teadmise põhjal, kuna teadmine ATH kohta on kiiresti muutuv ja täienev. Kirjeldasin ATH diagnoosiga laste toimetulekut ja raskusi erinevates eluvaldkondades ning seda, milliseid toetavaid teenuseid on võimalik toimetuleku parandamiseks nii lastel kui nende peredel saada.

ATH diagnoosiga laste ja nende vanemate eluilm erineb neurotüüpiliste laste ja nende perede omast märkimisväärselt. Nende argipäev on täis meeldetuletusi, kordamist, juhendamist, võitlust lapse akadeemilise edasijõudmise ja vaimse heaolu eest. Uuringus osalenud vanemad kirjeldasid püüdlust ja raskusi kommunikeerida õpetajatele ja spetsialistidele lapse eripärasid ja vajadusi selliselt, et laste erivajadustega arvestataks, ent see enamasti ei ole andnud tulemusi.

Läbiviidud intervjuude analüüsist selgus, et kogu info ATH olemuse ja sellega toimetuleku võtete kohta on vanemad hankinud omal käel erinevat kirjandust lugedes ja internetist abi otsides. Ka tugiteenuste õigustatuse ja taotlemise infot on otsitud samamoodi omal käel, mis on omakorda põhjustanud viivituse abi saamisel.

Uuringus tuleb esile kaasava hariduse ja rehabilitatsioonisüsteemi valupunkt, milleks on tugispetsialistide puudus. See toob kaasa teenuste ja abi halva kättesaadavuse ning tunde lapsevanemates, et nad on jäetud üksi ja nende lapsed jäetakse hätta. Enim oluliseks peetud teenus on uuringus osalenud vanemate sõnul tugiisiku teenus, ent selle kättesaadavus on vastuoluline juba seadusandlikust vaatenurgast, kuna tekib lõhe lapse reaalse abivajaduse ja teenusele kvalifitseerumise kriteeriumite vahel. Ka selle teenuse kättesaadavust hindasid

uurings osalenud vanemad kogemuslikult pigem väga halvaks. Uuringu tulemused näitasid, et teenuste kättesaamine oli sageli seotud konfliktiga teenusevajadust hindava või teenust pakkuva institutsiooni vahel ja abi eest on tulnud võidelda. Vanemad nimetasid kahte kooli positiivse näitena, kuidas ATH diagnoosiga lapsi peaks aitama ja toetama, et lastel oleks hea ja hariduse omandamine oleks lastele lihtsam: Tallinna Konstantin Pätsi Vabaõhukool ja Vanalinna Hariduskolleegium.

Uuringu käigus sain vastuse kõikidele püstitatud küsimustele ja ma loodan, et minu töö tulemused aitavad kõikidel ATH diagnoosiga lastega ja nende peredega töötavatel spetsialistidel paremini mõista, milline on argipäev peres, kus ühel või mitmel lapsel on ATH ja millist abi need pered vajavad. Loodan, et minu magistritöö andis uusi teadmisi ATH diagnoosiga laste ja nende vanemate kogemustest ja eluilmast ning et töös nii komplekssete raskuste ja mitmekülgsede olukordadega leiab rohkem kasutust eluilmakeskne lähenemine sotsiaaltöös.

Kasutatud kirjandus

1. Aavik-Märtmaa G (2020). Teekond inimesekeskse teenusepakkumise suunas. *Sotsiaaltöö* 3: 23-28
2. Analüüs ja ettepanekud erivajadustega laste tugisüsteemi korrastamise kohta. 2021 Sotsiaalministeerium.
3. Arnold LE, Hodgkins P, Kahle J, Madhoo M, Kewley G (2020). Long-Term Outcomes of ADHD: Academic Achievement and Performance. *Journal of Attention Disorders* 2020, Vol. 24(1) 73–85
4. Attention Deficit Disorder (ADD/ADHD) (i.a) Kasutatud 28.03.2023
<https://www.amenclinics.com/conditions/adhd-add/>
5. Barkley RA, Fisher M, Smallish L, Fletcher K (2002). The persistence of attention deficit/hyperactivity disorder into young adulthood as a function of reporting source and definition of disorder. *Journal of Abnormal Psychology* 111: 279-89.
6. Bhandari P (2020). An introduction to qualitative research. Kasutatud veebis 03.11.2020
<https://www.scribbr.com/methodology/qualitative-research/>
7. Brennan EM, Brannan AM (2005). Participation in the paid labor force by caregivers of children with emotional and behavioral disorders. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders* 13: 237–246
8. Brown TJ (2013). Work family conflict among parents of atypically developing children: Exploring the impact of worker, work, and child factors. *Journal of Child and Family Studies* 5: 854-862
9. Buitelaar JK, Montgomery SA, vanZwieten-Boot BJ (2003) Attention deficit hyperactivity disorder: guidelines for investigating efficacy of pharmacological intervention. *European Neuro Psychopharmacology* 13, 297–304
10. Bussing R, Zima BT, Mason DM, Meyer JM, White K, Garvan CW (2012). ADHD knowledge, perceptions and information sources: perspectives from a community sample of adolescents and their parents. *Journal of Adolescent Health* 51: 593-600

11. Bölte S, Lawson WB, Marschik PB, Girdler S (2021). Reconciling the seemingly irreconcilable: The WHO's ICF system integrates biological and psychosocial environmental determinants of autism and ADHD. *BioEssays* 43: 2000254
12. Börger N, Meere JVD (2000). Visual behaviour of ADHD children during an attention test: an almost forgotten variable. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 41:525-32
13. Cheesman R, Eilertsen EM, Ayorech Z, Borgen NT, Andreassen OA, Larsson H, Zachrisson H, Torvik FA, Ystrom E (2022). How interactions between ADHD and schools affect educational achievement: a family-based genetically sensitive study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 63 (10): 1174-1185
14. Classi P, Milton D, Ward S, Sarsour K, Johnston J (2012). Social and emotional difficulties in children with ADHD and the impact on school attendance and healthcare utilization. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health* 6: 33
15. Cunningham CE, Bremner R, Boyle M (1995). Large group community based parenting programs for families of preschoolers at risk for disruptive behaviour disorders: utilization, cost effectiveness, and outcome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 36:1141-59.
16. DiCicco-Bloom B, Crabtree BF (2006). The qualitative research interview. *Medical Education* 40 (4): 314-321
17. Ezzy D (2002). Qualitative analysis. Practice and innovation. Australia: Allen & Unwin lk 80-110
18. Faraone SV, Banaschewski T, Coghill D, Zheng Y, Biedermann J, Bellgrove MA, Newcorn JH, Gignac M, Al Saud NM, Manor I, Rohde LA, Yang L, Cortese S, Almagor D, Stein MA, Albatti TH, Aljoudi HF, Alqahtani MMJ, Asherson P,..., Wang Y (2021) The World Federation of ADHD International Consensus Statement: 208 Evidence-based conclusions about the disorder. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews* 128: 789-818
19. Fliers E, Rommelse N, Vermeulen SHHM, Altink M, Buschgens CJM, Faraone SV, Sergeant JA, Franke B, Buitelaar JK (2008). Motor coordination problems in children and adolescents with ADHD rated by parents and teachers: effects of age and gender. *Journal of Neural Transmission* 115(2): 211-20

20. Geurts HM, Verte S, Oosterlaan J, Roeyers H, Sergeant JA (2005) “ADHD Subtypes: do they differ in their executive functioning profile?” *Archives of Clinical Neuropsychology* 20: 457–477
21. Gilley E (2018). The New Science of Attention Deficit Hyperactivity Disorder: News from the Cutting Edge of Research Science. *Journal of Psychiatry and Psychiatric Disorders* 2: 71-76.
22. Gorichanaz T, Latham KF, Wood E (2018). Lifeworld as a unit of analysis. *Journal of Documentation* 74 (4): 880-893.
23. Grunwald K, Thiersch H (2009). The concept of the „Lifeworld Orientation“ for social work and social care. *Journal of Social Work Practice* 23 (2), 131-146
24. Harazni L, Alkaissi A (2016) The Experience of Mothers and Teachers of Attention Deficit / Hyperactivity Disorder Children, and Their Management Practices for the Behaviors of the Child A Descriptive Phenomenological Study. *Journal of Education and Practice* Vol 7 (6), *online*
25. Hoagwood K (2005). Family-based services in children’s mental health: A research review and synthesis. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 47: 690–713
26. Karalunas SL, Fair D, Musser ED, Aykes K, Iyer SP, Nigg JT (2014). Subtyping Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder Using Temperament Dimensions: Toward Biologically Based Nosologic Criteria. *JAMA Psychiatry* 71 (9): 1015–1024.
27. Kendall J, Leo M C, Perrin N, Hatton D. (2005). Modeling ADHD child and family relationships. *Western Journal of Nursing Research*, 27(4), 500–518.
28. Kliiman EL, Juurik A, Hindriks M (2020). Integreeritud tugiteenused lastele – esimene tagasiside pilootprojektile. *Sotsiaaltöö* 3: 53-56
29. Kumar K, Sharma R, Mehra A, Saini L, Shah R, Sharma A (2020). Quality of life, adjustment and associative comorbid conditions in children diagnosed with attention deficit hyperactivity disorder: a comparative study. *Industrial Psychiatry Journal* 29 (1): 123-129
30. Laherand ML (2008). Kvalitatiivne uurimisviis. Tallinn: Infotrükk OÜ

31. Langberg JM, Molina BS, Arnold LE, Epstein JN, Altaye M, Hinshaw SP, Swanson JM, Wigal T, Hechtman L (2011). Patterns and predictors of adolescent academic achievement and performance in a sample of children with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology* 40(4): 519-531.
32. Laste sotsiaalne rehabilitatsioon (uuendatud 17.02.2023) Sotsiaalkindlustusamet. Kasutatud 16.04.2023 <https://sotsiaalkindlustusamet.ee/puue-ja-hoolekanne/sotsiaalne-rehabilitatsioon/laste-sotsiaalne-rehabilitatsioon>
33. Matza LS, Paramore C, Prasad M (2005). A review of the economic burden of ADHD. *Cost Effectiveness and Resource Allocation* 3: 5
34. Morein-Zamir S, Kasese M, Chamberlain SR, Trachtenberg E (2021). Elevated levels of hoarding in ADHD: a special link with inattention. *Journal of Psychiatric Research* 13;145:167-174
35. Muud tervist taastavad teenused (uuendatud 28.04.2022) Sotsiaalministeerium. Kasutatud 5.05.2023 <https://www.sm.ee/muud-tervist-taastavad-teenused>
36. Olev A, Alumäe T (2022). Estonian speech recognition and transcription editing service. *Baltic Journal of Modern Computing* 10 (3): 409-421.
37. Oras K, Seidla S (2020). Pilooprojekt PAIK – koostöö patsiendi heaks. *Sotsiaaltöö* 3: 38-40
38. Pavel K (2020) Klassiõpetajate teadmised aktiivsuse- ja tähelepanuhäire olemusest ning teaduspõhisestest strateegiatest õpilaste toetamisel. Magistritöö, Tartu Ülikool, klassiõpetaja õppekava
39. Pelham WE, Wheeler T, Chronis A (1998). Empirically supported psychosocial treatments for attention deficit hyperactivity disorder. *Journal of Clinical Child Psychology* 27:190-205.
40. “Psühhiaatrilise abi seaduse ja tervishoiuteenuste korraldamise seaduse muutmise seadus” (10.10.2022), Riigi Teataja I. Kasutatud 21.04.2023
41. Razpotnik S, Turnšek N, Pavel JR, Škraban OP (2016). Lifeworld-oriented family support. *Center for Educational Policy Studies Journal* 6 (4): 115-139

42. RHK-10/V – Psüühika- ja käitumishäired, ia. Kasutatud 11.05.2023 [RHK-10-V Psüühika- ja käitumishäired \(kliinikum.ee\)](https://www.rhk-10-v.ee/psuuhika-ja-kaatumishaired)
43. Rowland AS, Skipper B, Rabiner DL, Umbach DM, Stallone L, Campbell RA, Hough RL, Naftel AJ, Sandler DP (2008) The shifting subtypes of ADHD: Classification depends on how symptom reports are combined. *Journal of Abnormal Child Psychology* 36 (5): 731-743
44. Sellmaier C, Leo MC, Brennan EM, Kendall J, Houck GM (2016) Finding fit between work and family responsibilities when caring for children with ADHD diagnoses. *Journal of Child and Family Studies* 25: 3684-3693
45. Simmons RW, Taggart TC, Thomas JD, Mattson SN, Riley EP (2020). Gait control in children with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Human Movement Science* April: 70: 102584
46. Sonuga-Barke EJ (2002). Psychological heterogeneity in AD/HD - a dual pathway model of behaviour and cognition. *Behavioral Brain Research* 130:29-36
47. Sonuga-Barke E, Thapar A (2021). The neurodiversity concept: is it helpful for clinicians and scientists? *The Lancet Psychiatry* 8 (7): 559-561
48. Sotsiaalse rehabilitatsiooni teenuse raames osutatavate teenuste loetelu ja hindade, ülevõetava tasu arvestamise korra ja maksimaalse suuruse ühes aastas ning sõidu- ja majutuskulude hüvitamise korra, maksimaalse maksumuse ja sõidukulu määra ning rehahabilitatsiooniprogrammi hindamiskriteeriumite kehtestamine (21.12.2015) Sotsiaalkaitseministri määrus nr 66, lisa 1. Riigi Teataja. Kasutatud 16.04.2023 https://www.riigiteataja.ee/aktilisa/1291/2201/5033/SOM_m66_lisa1.pdf#
49. Storebø OJ, Elmoose Andersen M, Skoog M, Joost Hansen S, Simonsen E, Pedersen N, Tendal B, Callesen HE, Faltinsen E, Glud C. Social skills training for attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) in children aged 5 to 18 years. *Cochrane Database Syst Rev.* 2019 Jun 21;6(6):CD008223.
50. Taastusravi kodeerimise juhend (2014). Eesti Tervisekassa. Kasutatud 21.04.2023 https://www.tervisekassa.ee/uploads/userfiles/Taastusravi_kodeerimine_2014_17022014_kodukale.pdf

51. Tugiisikuteenus raske ja sügava puudega lapsele (i.a) Sotsiaalkindlustusameti kodulehekülj. Kasutatud 16.04.2023 <https://www.sotsiaalkindlustusamet.ee/sites/default/files/content-editors/Lastekaitse/tugiisikuteenus.pdf>
52. Tugispetsialistide teenuse kirjeldus ja teenuse rakendamise kord (21.08.2018) Riigi Teataja. Kasutatud 18.04.2023 <https://www.riigiteataja.ee/akt/127022018010>
53. Wymbs BT, Dawson AE, Egan TE, Sacchetti GM, Tams ST, Wymbs FA (2017). ADHD and depression symptoms in parent couples predict response to child ADHD and ODD behavior. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 45(3), 471–484
54. Yousefia S, Far AS, Abdolahian E (2011) Parenting stress and parenting styles in mothers of ADHD with mothers of normal children. *Social and Behavioral Sciences* 30: 1666 – 1671
55. Õismets A (2020) Perekonna toimetulek aktiivsus- ja tähelepanuhäirega 7-15-aastaste laste kasvatamisel Eesti näitel. *Lõputöö*, Tartu Ülikooli Pärnu Kolledž, sotsiaaltöö korralduse osakond.
56. Zhang M, Huang Y, Jiao J, Yuan D, Hu X, Yang P, Zhang R, Wen L, Situ M, Cai J, Sun X, Guo K, Huang X, Huang Y (2022). Transdiagnostic symptom subtypes across autism spectrum disorders and attention deficit hyperactivity disorder: validated by measures of neurocognition and structural connectivity. *BioMedCentral Psychiatry* 22: 102

Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja lõputöö üldsusele kättesaadavaks tegemiseks

Mina, Merlin Olveti (sünnikuupäev: 21.05.1982)

1. annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) enda loodud teose: „ATH diagnoosiga laste vanemate kogemus laste diagnoosiga kohanemise ja tugiteenuste kättesaadavusega“, mille juhendaja on Merle Linno,

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

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

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

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

Tartus, 18.05.2023a.