

Tartu Ülikool
Sotsiaalteaduste valdkond
Ühiskonnateaduste instituut
Infoühiskond ja sotsiaalne heaolu
Sotsiaaltöö ja sotsiaalpoliitika õppekava

Hanna-Liisa Koskor

“Tugiisikuteenus annab sellise lootuskiire, et on olemas abi” - vanemad räägivad oma kogemusest tugiisikuteenusega

Bakalaureusetöö

Juhendaja: Merle Linno, MSW

Tartu 2023

AUTORIDEKLARATSIOON

Kinnitan, et olen töö koostanud iseseisvalt. Kõik töös kasutatud teiste autorite tööd, põhimõtted, seisukohad, kirjandusallikatest ja mujalt pärinevad andmed on viidatud.

Hanna-Liisa Koskor

15.05.2023

ABSTRACT

“Support person service gives hope that there’s help”- parents talk about their experience with support person service

The purpose of this bachelor thesis is to understand parents’ experience with support person service based on the parents who get their service needs filled by the Estonian Agrenska Foundation. Understanding parents' experiences with support person services is important to provide practical guidance to service providers and the state.

To understand parents’ experience and their thoughts, I prepared 4 research questions:

1. What is the support person service for parents?
2. How was parents’ experience with getting the service?
3. What do parents talk about their experiences with the support person service?
4. What are parents’ suggestions for the development of the service?

The thesis’ literature overview section gives the reader a short understanding of what it is like to live with a disabled child and how the state helps families in need. One of the services aimed at alleviating the situation of families in need is the support person service.

In order to collect data about parents’ experiences I conducted 5 interviews.

With the interviews it was found that the support person service gives hope for parents. In a situation where the working life of the parents is affected by a disabled child, the support person service helps them in the labor market by taking care of their child whilst the parent works. It is the main reason why support person service is important for the parents. It also gives parents free time for themselves or their other children.

Although getting the service and finding a service provider was easy for parents, the process from there was not without difficulties. The main difficulty for parents is the frequent change of the support worker, which can be hard for both the parent and the child. The constant need to explain and reapply for services and disability is also a problem for the parents.

Putting aside the problems, the parents think that the organization of the service is good and they are very satisfied with the service provider and the support workers.

Keywords: parents’ experience, disabled children, support person service.

SISUKORD

ABSTRACT	3
SISSEJUHATUS	5
1. PUUDEGA LAPS PERES JA EESTI SOTSIAALSÜSTEEMI VÕIMALUSED ABISTAMISEKS	7
1.1 Puude mõiste.....	7
1.2 Puudega laps ja pere.....	8
1.3 Toetused ja teenused puuetega lastele ja nende vanematele.....	12
1.3.1 Tugiisikuteenus	14
1.3.2 Eesti Agrenska Fond	17
1.4 Probleemipüstitus.....	18
2. METODOLOOGIA	20
2.1 Uurimismeetod.....	20
2.2 Uuringus osalejad.....	21
2.3 Eetika ja eneserefleksioon.....	21
3. LASTEVANEMATE KOGEMUSED TUGIISIKUTEENUSEGA	23
3.1 Tugiisikuteenuse olemus.....	23
3.2 Teenuse olulisus lapse ja lapsevanemate elus.....	24
3.3 Teekond tugiisikuteenuseni	27
3.4 Mured ja rõõmud.....	29
3.4.1 Tugiisikute tihe vahetumine.....	29
3.4.2 Koostöö teenusepakkuja ning tugiisikutega.....	31
3.4.3 Teadmatus ja teenuse maht	32
3.4.4 Taotlemine ja seletamine	33
3.5 Vanemate soovitusel	34
4. ARUTELU	36
KOKKUVÕTE	41
KASUTATUD KIRJANDUS	43
LISAD	47
Lisa 1. Intervjuukava	47

SISSEJUHATUS

Puuetega laste ning neile ja nende peredele pakutavate tugiteenuste temaatika on Eesti sotsiaaltöös aktuaalne ning oluline teema. Seda eriti hetkel, kui lõppes teenuste rahastamine Euroopa Sotsiaalfondi toetusel ning rahastus liikus tagasi kohalike omavalitsuste kohustuseks (Rohtla, 2022).

Puudega laps vajab võrreldes tavalise lapsega rohkem lisatuge ja järelvalvet (Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seadus, 2023), mida tavaliselt pakuvad talle tema vanemad. Vanemate võimalused seda lisatuge pakkuda on mõjutatud mitmetest faktoritest, nagu pere teised lapsed, tööelu, pere sotsiaalmajanduslik olukord, aga ka sotsiaalsüsteem ning neile pakutav abi. Vanemate olukorra leevenduseks on riigi ja kohalike omavalitsuste korraldatav tugiteenused, nagu lapsehoiuteenus, tugiisikuteenus ning sotsiaaltranspordi teenus, mis leevendavad vanemate koormust, pakkudes lastele vajaminevat lisatuge. Antud töö keskendub tugiisikuteenusele. Vajadus tugiisikuteenuse järgi on pidevalt kasvav: 2020. aastal said tugiisikuteenust 1291 puudega või psüühikahäirega last, mis oli 528 last enam kui 2016.aastal (Tugiisikuteenuse osutamine aastatel 2016–2020, 2022).

Mind ennast seob tugiisikuteenusega minu töö. Eelmise aasta suvel asusin tööle puudega lapse tugiisikuna. Oma töös olen kokku puutunud mitmete erinevate vanematega ja nende lastega, kellele olen tugiisik olnud. Igapäevatoos on tegelik kokkupuude lapsevanematega aga väike, millest tekkis ka suurem huvi just antud grupi ja nende kogemuste suhtes.

Sellest tulenevalt on lõputöö eesmärgiks mõista lastevanemate kogemusi seoses puudega laste tugiisikuteenusega Eesti Agrenska Fondis. Töö seotus konkreetse teenusepakkujaga lisab tööle praktilisema eesmärgi pakkuda soovitusi teenuse arendamiseks nii teenusepakkujale kui ka riigile, pakkudes kokkuvõtliku ülevaate teenusesaajate kogemuste ja arvamuste kohta.

Lähtuvalt töö eesmärgist püstitasin järgmised uurimisküsimused, millele soovin tööga vastuseid saada:

1. Mis on tugiisikuteenus lastevanemate jaoks?
2. Milline on vanemate kogemus teenusele saamisega?
3. Mida räägivad vanemad oma kogemusest tugiisikuteenusega?
4. Millised on vanemate ettepanekud tugiisikuteenuse arendamiseks?

Bakalaureusetöö raames kasutasin kvalitatiivset uurimismeetodit ning viisin läbi intervjuud Eesti Agrenska Fondi puudega lapse tugiisikuteenust saavate lapsevanematega. Teenust saavate laste vanuseline jaotus ja puude profiil on erinevad, mistõttu on iga pere kogemus omapärane. Uurimuses osalenud sihtrühmast ja meetodist annab täpsema ülevaate töö metodoloogia peatükk.

1. PUUDEGA LAPS PERES JA EESTI SOTSIAALSÜSTEEMI VÕIMALUSED ABISTAMISEKS

Järgnevalt annan ülevaate sellest, mis on puue, miks ja millist abi on vaja puudega lapsel ja tema perel. Lisaks esitan ülevaate lapsehoiu- ja tugiisikuteenuste olemusest ning Eesti puuetega lastega seotud sotsiaalsüsteemist. Eraldi tutvustan ka Eesti Agrenska Fondi kui ühte teenusepakkujat sotsiaalsüsteemis, mille klientide seas viisin läbi andmekogumise.

1.1 Puude mõiste

Tihti kasutatakse termineid erivajadus ja puue samatähenduslikult, mistõttu on selguse mõttes oluline teha selle töö raames vahet antud mõistritel. Eesti Puuetega Inimeste Koda (edaspidi EPIKoda) toob erinevuse kirjeldamiseks välja, et puue on alati erivajadus, kuid kõiki erivajadusi ei saa võrdsustada puudega (Mis on puue?, i.a). Näiteks hariduslik erivajadus ei tähenda, et lapsel on ilmtingimata puue.

Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seaduse (2022) § 2 järgi on puue “inimese anatoomilise, füsioloogilise või psüühilise struktuuri või funktsiooni kaotus või kõrvalekalle, mis koostoimes erinevate suhtumuslike ja keskkondlike takistustega tõkestab ühiskonnaelus osalemist teistega võrdsetel alustel.”

Puude teoreetilises käsitluses eristatakse meditsiinilist ja sotsiaalset mudelit (Kiis, 1999). Neid paradigmasid eristab see, mida peetakse puude olemuseks ja selle põhjustajaks.

Meditsiiniline mudel käsitleb puuet kui individuaalset tervislikku probleemi või olukorda, mida tuleb inimesel ravida (Narusson ja Medar, 2014). Selle kohaselt on probleemiks inimese normist kõrvale kalduv tervislik seisund, mis takistab tavapärasel ühiskonnaelus toimimist (Bogart jt, 2022).

Seevastu sotsiaalne mudel võtab puuet kui suuremat, sotsiaalsemat probleemi (Kiis, 1999). Probleemiks ei ole inimene ja tema puude määratlus, vaid tuleb arvestada ka sotsiaalset aspekti, puudega inimese ja sotsiaalse keskkonna interaktsiooni (Kiis, 1999). Tema sõnul on sotsiaalse lähenemise keskmeks puudega inimese ühiskonnaellu integreerimine tervetega võrdsel määral, kasutades selleks sotsiaalseid sekkumisi ja sotsiaalpoliitilisi vahendeid. Võib ka öelda, et sotsiaalne mudel käsitleb puuetega inimesi kui vähemusgruppi, kellel on kujunenud teistsugune elukogemus, kuna enamus ei ole arvestanud nende vajadustega (Bogart jt, 2022).

Puute liigitamisel lähtutakse peamiselt meditsiinilisest mudelist, kus puude liik sõltub inimese organismi normist erinevast funktsioneerimisest, kuid arvestatakse ka sotsiaalse mudeli kohaselt keskkonnategureid, mis puudega inimese igapäevast toimimist kas toetavad või takistavad (Rahvusvaheline funktsioneerimisvõime, vaeguste ja tervise klassifikatsioon, 2005).

Erinevates allikates kasutatakse erinevaid puute kategoriseerimist ehk erineb puute liikide arv, lihtsuse huvides kasutan töös EPIKoja liigitust selle kategooriate vähesuse tõttu. Puute liigid Eesti puuetega inimeste kohta (2019) järgi on erinevad meelepueded, nagu nägemispuuded ja kuulmispuuded, liikumispuuded, intellektipuuded, liitpuue või mõni muu täpsustamata puue, mis on tingitud tervislikust seisundist.

Lisaks puude liigile määratletakse puude raskusaste. Eesti seadusandluses kasutatakse laste ja eakate puude raskusastme hindamisel järelevalve ja kõrvalise abi vajadust (puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seadus). Selle kohaselt on puude raskusastmed lastel järgmised:

1. keskmine puue- puudest tulenevalt vajab inimene regulaarset lisaabi väljaspool oma kodu vähemalt kord nädalas;
2. raske puue- puudest tulenevalt vajab inimene kõrvalist abi, juhendamist või järelevalvet igapäevaselt;
3. sügav puue- puudest tulenevalt vajab inimene kõrvalist abi ööpäevaringselt.

Kõrvalabi defineeritakse puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seaduses (2022: §2) kui abistamine igapäevastes tegevustes, nagu söömine, hügieenitoimingud, ravimite võtmine, riietumine ja muu abi, mis võib inimesel vaja minna normaalseks igapäevaseks toimimiseks.

1.2 Puudega laps ja pere

Teemast rääkides on oluline rääkida muutustest, mis puudega lapsega kaasnevad, ning miks on just neil peredel vaja lisatuge võrreldes teiste peredega.

Võttes aluseks puude raskusastme määratluse, võib öelda, et puudega laps toob perele kaasa ennekõike vajaduse pakkuda lapsele lisatuge ja järelevalvet. Lapse esmaste hooldajatena on toe pakkumise kohustus ennekõike lapse vanematel. Puudega lapse hooldamise all peetakse silmas igapäevast abi osutamist valdkondades, kus laps ise ei saa hakkama võrreldes tervete eakaaslastega (Elanikkonna hoolduskoormuse uuring, 2022). Hooldamisel abivajavad valdkonnad on samad, mis varem välja toodud puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seaduses kõrvalabi valdkonnad: toidu valmistamine ja söömine, ravi- ja hügieenitoimingud, liikumine

nii kodus ja kodust väljaspool, suhtlemine (Elanikkonna hoolduskoormuse uuring, 2022). Kõik need tegevused kokku moodustavad hooldaja hoolduskoormuse.

Hoolduskoormust defineeritakse kui füüsilised, vaimsed, sotsiaalsed ja majanduslikud muutused, mis kaasnevad pereliikmetel puudega lapse hooldamisega (George ja Gwyther, 1986).

Täpsemalt eristatakse hoolduskoormuse temaatika raames mõisteid subjektiivne ja objektiivne koormus (Sales, 2002). Objektiivse ehk nii-öelda välise koormuse all peetakse silmas tegevusi, mida pereliikmed peavad puudega pereliikme tõttu tegema või tema tõttu ära jätma, kuid ka muud muutused, nagu majandusliku olukorra muutused, pere- ja muude suhete muutused (Sales, 2002). Samas subjektiivne koormus on seotud hooldaja emotsionaalse ja psühholoogilise seisundiga ning käsitleb endas selliseid aspekte, nagu süütunne, häbi, mure ja muud emotsioonid, mis võivad hooldamisega kaasneda (Sales, 2002).

Puudega lapse kasvatamisega kaasneval koormusel (nii subjektiivsel kui objektiivsel koormusel) on mõju nii vanemate suhetele, tööle, vaimsele tervisele kui ka majanduslikule olukorrale (Ersin ja teised, 2022). Järgnevalt toon erinevate uurimistööde ja raportide tulemuste põhjal välja, milliseid subjektiivseid ja objektiivseid muutuseid toob endaga kaasa puudega lapse sünni ja kasvatamine nii vanematele kui ka perele tervikult ja ka teistele lastele, kes peres kasvavad.

Mõju vanematele

Saadest teada, et lapsel on puue, tabab lapsevanemaid eelkõige šokk, viha, üritatakse olukorda eitada ning võidakse ka end süüdistada oma lapse seisundis (Habicht ja Kask, 2019). Lisaks paistab autorite poolt kirja pandud lugudest ka kadedus vanemate suhtes, kellel puudega last ei ole (Habicht ja Kask, 2019). Esialgne emotsionaalsus ja meeltesegadus asendub aga aja jooksul leppimisega, mille jooksul kohanetakse olukorraga ning tuleb ümber korraldada senine elu (Habicht ja Kask, 2019). Halvimal juhul ei suuda vanemad diagnoosi ja elukorraldusega kohaneda, mis võib viia nii lapsevanema suitsiidini (Puuetega Inimeste Koja juht: harvikaiged ja nende pered tunnevad end sageli üksi, 2023). Psühhoanalüütiline vaade puudega lapse kasvatamisele võrdleb vanemate esmast reaktsiooni puudega lapsele leinaprotsessiga, kus domineerivad negatiivsed emotsioonid, nagu šokk, uskumatus, kurbus, viha (Drotar jt, 1975, Watermeyer ja Mackenzie, 2014 kaudu). Selle vaate kohaselt peab vanem läbima antud emotsioonid etapiliselt, et jõuda leppimiseni (Drotar jt, 1975, Watermeyer ja Mackenzie, 2014

kaudu). Samas on oluline märkida, et psühhoanalüütilist lähenemist peetakse liiga meditsiinilisele mudelile keskenduvaks ning on kritiseeritud selle keskendumist negatiivsetele emotsioonidele (Watermeyer ja Mackenze, 2014).

Mitmete uuringute tulemusel, kus võrreldi vanemaid, kes kasvatavad puudega last, ja neid vanemaid, kel puudega last ei olnud, on leitud, et puudega lapse olemasolul hindasid vanemad oma stressi taset kõrgemini, kui need vanemad, kellel kasvasid peres terved lapsed (Ersin jt, 2022). Lisaks olid halvemad tulemused puuetega lapse vanematel une kvaliteedi, depressiooni ja üldise elukvaliteedi osas, kusjuures võrreldes puuetega laste emasid ja isasid, oli mõju emadele suurem (Ersin ja teised, 2022). Ersin ja kolleegid (2022) jõudsid oma võrdlusega järeldusele, et vanemate olukorra leevendamiseks on oluline, et oleks kättesaadavad koduhooldusteenused, mis vähendaksid hoolduskoormust. Inimesed, kes tegelevad igapäevaselt lähedase või muu inimese hooldamisega, kogevad võrreldes mittehooldatajatega rohkem uneprobleeme ning depressioonisümptomeid; mida suurem on hoolduskoormus, seda rohkem kogetakse uneprobleeme ning depressioonisümptomeid (Elanikkonna hoolduskoormuse uuring, 2022).

Mõju perele tervikult ja teistele lastele

Puude olemasolu ei mõjuta mitte ainult last ja tema vanemaid, vaid mõju avaldub ka perele laiemalt.

Üheks oluliseks muutuseks puudega lapse sünnil on pere majanduslik olukord, mis mõjutab pere tervikuna. Puue on otseselt seotud inimese tervise, mistõttu on paratamatud kulud tervise valdkonnas. Seda kas otseselt ravimite näol või erivahendite, nagu ratastoolid ja muud liikumisvahendid, eritoidud. 2017. aasta puudega laste ja nende perede toimetuleku ja vajaduste uuringu andmetel 86-89% puudega lapsega peredest teevad kulutusi just lapse ravimitele ning vajalikele vitamiinidele ja toidulisanditele, mida laps ei pruugi toidust kätte saada. 73-77% peredest teeb igakuiselt kulutusi ka lapsega seotud transpordile ning umbes pooled puudega lapsega pered teevad ka otseseid kulutusi lapse ravi- ja rehabilitatsiooniteenuste tarbeks (Kallaste jt, 2017).

Vanemate hoolduskoormus võib üle kanduda ka pere teistele lastele. Peredes, kus lisaks puudega lapsele on ka teisi lapsi, on vanemad maininud, et pere teised lapsed aitavad vanematel tegeleda oma puudega õe-vennaga (Mägi, 2016). Ühelt pool nõuab puudega laps vanematelt rohkem tähelepanu ja aega võrreldes tema terve õe-vennaga, kuid teiselt poolt võivad ka lapsed

omaks võtta hooldaja rolli (Hwang ja Charnley, 2010). Kirjanduses kasutatakse selle kirjeldamiseks terminit “noored hooldajad” (ingl k *young carers*) ehk lapsed, kes hooldavad või aitavad hooldada oma puudega pereliiget (Hwang ja Charnley, 2010). Õe või venna hooldamine ei ole alati seotud vanemate poolt pandud kohustusega, vaid olulisel kohal on lapse enda arusaam, et see on tema kohustus oma vanemaid aidata ning abivajava õe-venna eest hoolt kanda ning tuua isiklikke ohverdusi selle nimel (Hwang ja Charnley, 2010). Samuti tõid noored hooldajad ise välja oma eeldatavat tuleviku kohustust oma autismihäirega õe või venna eest hoolt kanda (Hwang ja Charnley, 2010).

Puudega laps ei ole vaid “koormus”

Puudega lapse üleskasvatamist vaadeldakse enamasti stressirikka kogemusena (McKeever ja Miller, 2004). Green (2007) kritiseerib lähenemist, et vanemad, kes oma kogemust negatiivsena ei väljenda, peetakse omavat liiga idealistlikke maailmavaateid või arvatakse, et need vanemad eitavad oma lapse probleeme (Green, 2007). Vanemate teekond oma puudega lapsega ei ole ainult negatiivne, vaid nii nagu iga lapsega, tuleb ette nii häid kui ka halbu momente.

Puudega lapse vanemaks olemist ei õpetata ning lapsevanemad ei tea enne lapse sündi või alles hilisema arengu käigus, et nende laps võib kujuneda teistsuguseks, mistõttu on tegemist vanemale olukorraga, kus tuleb ise õppida uue eluga kohanema (Habicht ja Kask, 2019). Habicht (Habicht ja Kask, 2019) kirjutab enda isiklikus loos arenguhäirega lapsega, et oma lapse kasvatamine pani teda proovile, kuid samas aitas suuresti kaasa enesearengule ning muutnud on tema väärtushinnanguid. Lisaks paneb puudega lapse kasvatamine vanemat rohkem väärtustama neid lihtsaid positiivseid asju, mis tema elus on, nagu tervis, rahu, söök ja jook ja muu selline (Habicht ja Kask, 2019).

Vanemate kogemuse kulg oleneb nii vanemate enda poolt tulenevatest aspektidest kui ka abi ja toetuste võimalustest ning ühiskonnapoolsest aktsepteeritusest. Lapse puude diagnoosiga kaasnevate esmaste tunnetega ja ka hilisemate elumuutustega hakkamasaamiseks on oluline, et lisaks välisele abile, omaksid pereliikmeid häid toimetulekuoskuseid ja -viise, millest oluliseim on enesele aja võtmine perest eemal (Brien-Bérard ja des Rivières-Pigeon, 2023).

Lisaks headele toimetulekuoskustele on perede jaoks, kus on kasvamas puudega laps, oluline tugivõrgustiku ja tugiteenuste olemasolu (Brien-Bérard ja des Rivières-Pigeon, 2023). Ka Habicht ja Kask (2019) kirjutavad, et iga lapse kasvatamine nõuab vanematelt palju, ja puudega lapse kasvatamine nõuab veelgi rohkem, sest erilise lapse kasvatamiseks on vaja

lisateadmisi ja oskusi. On oluline, et vanemad saaksid vajaliku abi ja informatsiooni (Habicht ja Kask, 2019).

1.3 Toetused ja teenused puuetega lastele ja nende vanematele

Eelneva põhjal on näha, et pered, kus on üles kasvamas puudega laps, vajavad lisaabi võrreldes peredega, kus puudega last ei ole. Selliste perede olukorra leevendamiseks on Eesti riigis mitmeid toetuseid ja teenuseid.

Eesti puuetega inimeste sotsiaalsüsteemi peamine reguleeriv dokument on Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seadus (edaspidi PISTS). 1999. aastal vastu võetud seadus määratleb Eesti seadusandluses kasutusel oleva puude mõiste ja puude raskusastmega seotud temaatika. PISTS-i (Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seadus, 2022) eesmärk on tagada puuetega inimestele paremad võimalused ja toetada nende toimetulekut läbi riiklike toetuste ja teenuste. PISTS (Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seadus, 2022) pakub puuetega laste perede sotsiaalsete ja majanduslike olude leevendamiseks mitmesuguseid riiklike toetuseid.

Eesti riigis on igale lapsele ette nähtud lapsetoetus, mida makstakse lapsevanemale peretoetuste seaduse kohaselt kuni lapse 19-aastaseks saamiseni (Perehüvitiste seadus, 2023). See on universaalne toetus perele, mis ei ole seotud puude olemasoluga. Lisaks makstakse puuetega laste eest igakuiselt täiendavat puudega lapse toetust sõltuvalt lapse puude raskusastmest, mis on välja toodud tabelis 1.

Tabel 1. Riikliku puudega lapse toetuse määrad

Puude raskusaste	Toetuse suurus (€)
Keskmine	138.08
Raske	161.09
Sügav	241.64

Lisaks toetab Eesti riik gümnaasiumis, kutsekoolis või ülikoolis õppivad puuetega noori vastavalt nende lisakulutustele 25-100% ulatuses sotsiaaltoetuste määrast (Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seadus, 2022).

Riigi tasandil tegeleb puuetega lastega Sotsiaalkindlustusamet, mille kaudu toimub puude määramine ja rehabilitatsiooniteenuse korraldus (Sotsiaalkindlustusamet, 2023).

Rehabilitatsiooniteenuste, nagu seda on ka tugiisikuteenus, saamiseks on vajalik rehabilitatsiooniplaani koostamine. Rehabilitatsiooniplaan on lapse vajadustest lähtuvalt koostatud dokument, mis sisaldab rehabilitatsiooni eesmärki ning teenuste ja abivahendite vajadust, mille koostamisel peavad osalevad erinevate valdkondade esindajad, nagu sotsiaaltöötaja, eripedagoog, psühholoog ja muud valdkonnad, mis võivad lapse eripäradest tulenevalt vajalikud olla (Sotsiaalhoolekande seadus, 2023).

Eestis toimub alla 16-aastasele lapsele puude määramine vanema Sotsiaalkindlustusametile esitatud taotluse alusel. Taotluse saab esitada nii internetis SKA kodulehel, digitaalselt täidetult e-posti teel või paber kandjal saates postiga või esinduses (Puude taotlemine, 2023). Taotlus edastatakse ekspertarstile, kes, võttes arvesse lapse tervislikku seisundit, kõrvalise abi vajadust, lapse tegevusvõimet ja kodust keskkonda, hindab millises valdkonnas lapsel puue esineb ja lisaks määrab puude raskusastme (Lapse puude raskusastme tuvastamine, 2023). Valdkonnad, mida hinnatakse, on kooskõlas EPIKoja poolt välja toodud puude liikidega ning on järgmised: liikumine, nägemine, kuulmine, keel ja kõne, psüühikahäire, vaimupuue (intellekti mahajäämus) või muu puue, mis võib ilmnedagi mingi kehapiirkonna või funktsiooni ebatavalises talitluses (Lapse puude raskusastme tuvastamine, 2023).

Kuna puuete põhjused on erinevad ning alla 16-aastane laps on veel arengujärgus, ei määrata Eestis lapsele eluaegset puuet (Habicht ja Kask, 2019). Tänu pidevale tööle ja rehabilitatsiooniplaani järgimisele võib lapse tervislik seisund paraneda ja ta ei vaja enam järelvalvet ja tuge samal määral, mis varem, mistõttu ei pruugi määratud puude raskusaste kehtida tulevikus. Määratud puude raskusaste otsus kehtib sõltuvalt lapse tervislikust seisundist kuuest kuust kuni kolme aastani, kuid mitte kauem kui 16-aastaseks saamiseni (Habicht ja Kask, 2019). Kui peale raskusastme otsuse kehtivuse lõppu on lapse tervises seisund endine, saab alates 50 päeva enne kehtiva puude otsuse lõppemist esitada korduvtaotluse puude raskusastme uuesti määramiseks (Sotsiaalkindlustusamet, 2023).

Puude uuesti taotlemine on vanemate jaoks pigem lisakoorem ning neil on raske mõista, miks peab seda protsessi koguaeg uuesti tegema. Lapsevanemate pahameelest puude taotlemise teemal kirjutas oma bakalaureusetöös ka Pilleriin Koor, kes uuris diabeedi diagnoosiga laste ja nende vanemate Facebooki postitusi ühes neid ühendavas grupis. Koor (2021) leidis, et vanemate peamiseks murekohaks sellel teemal on puude määra lühike kestus, mistõttu peavad lapsevanemad tavaliselt iga poole aasta kuni aasta tagant puuet uuesti taotlema. Postitustest tuli ka välja, et kuna paljud toetused ja teenused on seotud puude raskusastmega, näiteks varasemalt

mainitud puudega lapse toetuse suurus sõltuv puude raskusastmest, eelistavad lapsevanemad, kui nende lapsele määratakse suurema raskusastmega puue (Koor, 2021). Vanematele oleks parem, kui puude määrataks kauemaks ning ei oleks vajalik liikuda erinevate rehabilitatsiooni- ja sotsiaalsüsteemi asutuste vahel (Koor, 2021; Habicht ja Kask, 2019).

Riiklikult määratud toetustele ja teenustele lisaks vastutavad puuetega inimeste heaolu eest Eesti riigis kohalikud omavalitsused. Võrreldes riigiga on kohalikul omavalitsusel otsesem ja lähedasem roll puuetega inimeste aitamisel. Teenused, mida kohalik omavalitsus võib pakkuda, on järgmised: nii sotsiaalne kui psühholoogiline nõustamine, lapsehoidja- ja/või tugiisikuteenus, sotsiaaltransporditeenus, eluruumide kohandamine, muud täiendavad toetused (Puudega laps, 2023). Antud teenuste kättesaadavus ja kvaliteet võivad piirkonniti erineda. Kohalikud omavalitsused hindavad teenuste vajalikust piirkonniti ning võivad ise otsustada, milliseid teenuseid ja millises mahus nende piirkonnas pakutakse (Puudega laps, 2023).

1.3.1 Tugiisikuteenus

Minu töö fookuseks on tugiisikuteenus ning puuetega laste vanemate kogemus sellega, mistõttu järgnevalt annan pikema ülevaate tugiisikuteenusest ja selle toimimisest Eestis. Lisaks selgus intervjuudest vajadus lisada tugiisikuteenusele ka lapsehoiuteenus, mistõttu annab järgmine peatükk ülevaate ka lapsehoiuteenusest. Antuid teenuseid võib kokku võtta kui puudega lastele mõeldud tugiteenused.

Sotsiaalhoolekande seadus (ka SHS) defineerib tugiisikuteenust kui kohaliku omavalitsuse korraldatav teenus, mille eesmärk on pakkuda inimesele kõrvalabi eluvaldkondades, kus inimesel on tema sotsiaalsete, majanduslike, psühholoogiliste või tervislike probleemide tõttu abi vaja (Sotsiaalhoolekande seadus, 2023). Erinevalt PISTS-ist defineerib SHS kõrvalabi kui juhendamine, motiveerimine ja inimese iseseisvuse suurenemisele kaasa aitamine.

Tugiisikuteenuse puhul on rõhk just puude sotsiaalsel käsitlusel. Eesmärk ei ole inimest terveks ravida, vaid kaasa aidata tema teistega võrdväärsele toimimisele ja ühiskonnaelus osalemisel, et tagada lapsele vähegi võrdväärsed võimalused oma tervete eakaaslastega.

Oma olemuselt on kõik inimesed vastuvõtlikud haavatavusele ja igaihe elus võib tulla ette olukord, kus üksi ei saada hakkama ja läheb vaja lisaabi, et igapäevaselt hakkama saada. Sellest tulenevalt ei ole tugiisikuteenus vaid puuetega inimestele, vaid kõigile, kellel võib eelmainitud sotsiaalhoolekande seaduses välja toodud valdkondades abi vaja minna.

Eraldi tuuakse välja puudega lapse tugiisikuteenus. Raske ja sügava puudega lapse tugiisikuteenus on kohaliku omavalitsuse korraldatav teenus, mille eesmärk on toetada nii lapsevanema tööturul osalemist kui ka lapse individuaalset arengut ja toimetulekut (Berkman, i.a). Võrreldes sotsiaalministeeriumi juhendmaterjaliga (Berkman, i.a) ei too sotsiaalhoolekande seadus lapse tugiisikuteenuse eesmärgiks lapsevanema tööturul osalemise toetamist, vaid lapse arengu toetamine läbi juhendamise ja abistamise ning vajadusel ka hooldustoimingute läbiviimine (Sotsiaalhoolekande seadus, 2023).

Siinkohal tuleb uuesti mainida, et teenus on ettenähtud raske ja sügava puudega lastele, mistõttu võib tekitada vanematele pahameelt, kui lapsele määratakse keskmine puue, mille tõttu on osa teenuseid ja toetuseid lapsele kas kättesaadamatud või teistsuguse määraga võrreldes lastega, kelle raske või sügav puue (Koor, 2021).

Tugiteenuste saamiseks on puudega lapse vanemal või muul hooldusõigust omaval isikul vajalik esitada taotlus kohaliku omavalitsuse sotsiaaltöötajale või lastekaitsetöötajale, kes vastavalt iga lapse vajadustest määrab talle vajalikud teenused.

Koos taotlusega võib kohaliku omavalitsuse vastutav töötaja paluda lapse esindajal esitada andmed ka lapse abivajaduse kohta. Abivajaduse näitajaks vajalikeks andmeiks andmeid lapse võimete, oskuste, käitumuslike eripärade, abivahendite kasutamise vajadus ja muud andmed, mis on seotud lapse puudega ning vastutav töötaja leiab vajalik tugiteenuse vajaduse hindamiseks (Berkman, i.a). Teenuse vajaduse hindamiseks on vajalik ka lapse rehabilitatsiooniplaan või tegevuskava (Tartu linna koduleht, 2023).

Vastavalt lapse vajadustele hindab juhtumikorraldaja ehk kohaliku omavalitsuse sotsiaaltöötaja või lastekaitsetöötaja vajadust tugiisikuteenuse mahule (Berkman, i.a). Tartu linnas on esialgu teenuse mahuks kuni 400 tundi aastas, kuid lapsevanemal on võimalik esitada taotlus teenuse mahu suurendamiseks (Tartu linna kodulehekül, 2023).

Kohalik omavalitsus võib tugiisikuteenust osutada ise, palgates selleks tugiisikud, või eraldi allasutuste kaudu. Kui kohalikul omavalitsusel ei ole eraldi palgatud tugiisikuid või vastavaid allasutusi, siis võivad nad sisse osta teenuse eraldi teenusepakkujatelt (Berkman, i.a.)

Sotsiaalhoolekande seadus ega muud valdkonda juhtivad dokumendid ei sätesta tugiisikule eraldi haridus- ega koolitusnõudeid. Tugiisik peab olema täisealine isik, kes ei ole varasemalt kuriteo eest süüdimõistetud, lisaks ei tohi tugiisik olla otsene sugulane ehk lapse puhul tema

vanemad ja vanavanemad ning ka muud isikud, kes elavad igapäevaselt lapsega koos (Sotsiaalhoolekande seadus, 2023).

Tugiisikul peab olema ennekõike toetav ja arendav roll lapse elus, pakkudes talle tuge ja vajadusel abi erinevate ülesannete lahendamisel (Berkman, i.a). Nagu iga abi pakkumisel, peab ka tugiisik oskama lõpetada õigel hetkel abi pakkumise ning laskma lapsel iseseisvalt ülesannetega toime tulla (Wilson jt, 2018). Teenuse käigus ei tohi laps ära õppida, et tema eest tehakse kõik ära, vaid tuleb julgustada lapsel iseseisvalt toimima. Lisaks toetab tugiisik last pere ja eakaaslastega suhtlemisel ja probleemide lahendamisel (Berkman, i.a). Sõltuvalt lapse vajadustest võivad aga tööülesanded erineda (Berkman, i.a), mistõttu on oluline, et kindlad tööülesanded pannakse paika juba konkreetse lapse ja tugiisiku koostööl ja sätestatakse töölepingus.

Puudega lapse puhul loevad mõned teenusepakkujad ja kohalikud omavalitsused ülesandeks ka hooldustoimingud. Hooldustoimingute ja otseselt kehalise aitamise osas leidis Allik (2014) oma bakalaureusetöös tugiisikuteenuse teemal, et selliste toimingute puhul on tegemist isikliku abistaja teenusega, kus tööülesandeks on puudega inimese füüsiline aitamine tegevustes, millega ta puudest tulenevalt ise hakkama ei saa. Allik (2014) tõdeb, et Eesti seadusandlus ei erista selgelt kahte teenust, kuid töö raames eristab autor ise, et tugiisik õpetab ja arendab oskusi, et suurendada lapse iseseisvust ning isiklik abistaja teeb või aitab lapsel teha tegevusi, mida laps ise ei saa puude tõttu. Tihti ametinimetuselt tugiisik täidab isikliku abistaja rolli, olles sellest ka ise teadlik (Allik, 2014).

Lapsehoiuteenus

Lisaks tugiisikuteenusele pakutakse puudega lapse tugiteenusena ka lapsehoiuteenust (Sotsiaalhoolekande seadus, 2023). SHS defineerib lapsehoiuteenust kui teenust, mille eesmärk on toetada vanemate toimetulekut, vähendades nende hoolduskoormust ning võimaldada lapsevanemal töötada (Sotsiaalhoolekande seadus, 2023). Lapsehoiuteenus pakub vanematele aega tööks või muudeks vajalikeks toiminguteks, aga ka vaba aega iseendale (Berkman, i.a).

Teenuste taotluse protsess käib samamoodi läbi kohaliku omavalitsuse, kuid erinev on, kes saab teenuse määrata. Kui tugiisikuteenust saab perega tegelev kohaliku omavalitsuse lastekaitsetöötaja ise määrata, siis lapsehoiuteenuse puhul käib määramine läbi komisjoni, kes hindab pere teenusevajadust (Personaalne kirj vahetus Agrenska Fondiga, 9.03.2023). Olenevalt teenusevajadusest leiab teenusepakkuja (Agrenska Fond) lapsevanemale kas siis

tugiisiku või hoidja, kes on nõus perega töötama, ning jagab lapsevanemale potentsiaalse töötaja kontakti, et pere ja töötaja saaksid kokku leppida kohtumise ning hinnata omavahelist sobivust.

Lisaks sellele erinevad kaks teenust mahu osas. Kui tugiisikuteenust on võimalik korraga taodelda 400 tundi, siis lapsehoiuteenust on Tartu linnas võimalik korraga saada 200 tundi, kuid ka selle lõppedes on võimalik esitada taotlus mahu juurde saamiseks (Tartu linna kodulehekül, 2023).

1.3.2 Eesti Agrenska Fond

Üheks nendest teenusepakkujatest, kellelt kohalik omavalitsus saab sisse osta tugiisikuteenust, on Tartus tegutsev Eesti Agrenska Fond. Fondi näol on tegemist Rootsist pärit organisatsiooniga, mille eesmärk on toetada ja aidata puuetega lapsi ja täiskasvanuid ning nende peresid (Agrenska Fondi koduleht, i.a). Eesti Agrenska Fond asutati 2003.aastal. Samal aasta annetati fondile hooned Tammistus, kus nüüdseks tegutseb Tammistu Perekeskus, kus pakutakse peredele lapsehoiuteenust ja suvelaagri teenust.

Tugiteenused, millega Agrenska Fond aitab puuetega lapsi ja noori, on tugiisiku- ja lapsehoiuteenus (Eesti Agrenska Fondi koduleht, i.a). Lisaks sellele pakub fond peredele nõustamist, infopäevi, laagreid ja muid üritusi. Teenuseid pakutakse Tartu linna ja maakonna kuni 18. aastastele lastele. Agrenska Fondi koduleht (i.a) toob välja, et erandjuhul pakutakse teenust ka Tartu linna kuni 19-aastastele noortele, kes õpivad.

Tugiisiku- ja lapsehoiuteenust pakub Agrenska mitmes vormis: lisaks tavapärasele tugiisikuteenusele, millest andis ülevaate eelmine alapeatükk, on pikem lastehoid Tammistus suvelaagrina ja nädalavahetuse hoid 3 korda kuus (Eesti Agrenska fondi koduleht, i.a).

Lisaks pakub Agrenska Fond puuetega täiskasvanutele nii sotsiaalset kui ka tööalast rehabilitatsiooniteenust ja erihoolekandeteenust.

Agrenska Fondi teeb eriliseks võrreldes teiste teenusepakkujatega asjaolu, et lapsehoiu- ja tugiisikuteenust ei piirata puude raskusastmega (Personaalne kirjavahetus Agrenska Fondi esindajaga, 9.03.2023).

Eelmises peatükis tõin välja vanemate probleemi, et erinevad teenused ja toetused on seotud puude raskusastmega. Praktikas on tugisikuteenus otseselt seotud raske ja sügava puude määramisega, mistõttu keskmise puudega, kuid abivajavad lapsed, teenust ei pruugi saada.

Agrenska fond (Personaalne kirjavahetus, 9.03.2023) pakub teenust ka lapsevanematele, kellel on vajadus teenuse järgi, kuid lapsel on kas keskmine puude määr või on puue alles taotlemisel või pikendamisel, mistõttu üldise seadusandluse tõttu ei ole talle teenust ette nähtud. Lapse abivajadus pannakse enne bürokraatiat (Personaalne kirjavahetus Agrenska Fondi esindajaga, 9.03.2023).

Agrenska Fondis käib lapsele sobiva lapsehoidja ja/või tugisiku leidmine läbi töötaja ja pere vahelise esmakohtumise, mille käigus mõlemad osapooled saavad hinnata omavahelist võimalikku koostööd. Kui nii perele kui ka tugisikule või lapsehoidjale jäi kohtumisest mulje, et võiks edaspidi koostööd teha, asub ta lapsega tööle. Selline praktika arvestab nii pere kui tugisiku ja lapsehoidja vaatega ning mõlemal poolel on õigus keelduda koostööst, kui selleks on vajadust. Mõlema teenuse üheks peamiseks aluseks on omavaheline koostöö ja usaldus.

1.4 Probleemipüstitus

Esialgne otsus tugisikuteenust uurida tuli minu enda kogemusest tugisikuna ning nähes, millised on inimeste teadmised teenusest ja selle toimimisest, kui nad ise tugisikuteenuse süsteemis sees ei ole. See näitas, et teenusest tuleks rohkem rääkida ning selle tegemiseks on vajalik ennekõike teenust uurida.

Töö täpsem fookus selgus juba kirjanduse ülevaate tegemisel. Vanemad, kes kasvatavad puudega last, vajavad lapse kasvatamisel lisatuge. On leitud, et puudega lapse kasvatamisel võivad olla negatiivsed mõjud lapsevanema isiklikule elule, tervisele, suhetele, aga ka perele ja majanduslikule olukorrale laiemalt (Ersin ja teised, 2022). Tugi on eriti oluline teekonna alguses, kus puude temaatika on vanema jaoks uus ning ennekõike peab leppima uue olukorraga ning kohanema elumuutustega (Habicht ja Kask, 2019). Algusele omased šokk, süütunne, eitamine, millega lapsevanem peab silmitsi seisma, on omased ka leinaprotsessile.

Toe olulisust mõistab ka sotsiaalsüsteem, mis pakub puudega laste vanematele mitmesuguseid toetuseid ja teenuseid, millest üks on tugisikuteenus. Kahjuks aga pole tugisikuteenus kättesaadav kõigile lapsevanematele, sest teenus on ette nähtud ennekõike raske ja sügava puudega lastele (Koor, 2021). Teades, milline on tugisikuteenuse roll nii lapse kui ka

lapsevanema elus, on võimalik leida alternatiivseid teenuseid, mis aitaksid leevendada ka nende lapsevanemate olukorda.

Lisaks kuna teenus on oluline lapsevanematele, püsib ka olulisus uurida lapsevanemate arusaama ja kogemust teenusega.

Tugiisiku teema on tihedalt seotud puudega laste temaatikaga, mida on võrdlemisi palju uuritud. Antud uuringud on keskendunud üldiselt lastevanemate arvamusele ja kogemusele puudega lapse kasvatamise osas, kuid seevastu tugiisikuteenust otseselt pole niivõrd uuritud. Autorina leian, et on oluline selgitada välja, millised teemad ja probleemid on omased just tugiisikuteenusele. Kas esineb teemasid, mis on ainulaadsed ja seotud otseselt lapsevanemate kogemusega tugiisikuteenusega?

Siinkohal on oluline ka mainida Helga Isanda tehtud bakalaureusetöö 2012. aastal, kus ta muuseas uuris lapsevanemate arvamust tugiisikuteenuse vajalikkuse ja selle korraldusliku poole osas (Isand, 2012). Antud tööd saab kasutada kui võrdlusmomenti, et näha, kuidas on süsteem kümne aastaga edasi arenenud. Millised probleemid ja arvamused on jäänud kestma ning millised on saanud lahenduse.

Lisaks keskendun tööga konkreetse teenusepakkuja klientidele, mistõttu võivad esineda ka teemad, mis on omased just sellele teenusepakkujale. See pakub praktilisi suuniseid nii antud teenusepakkujale kui ka sotsiaalsüsteemile üldisemalt, millised on kitsaskohad just lapsevanemate kogemuse põhjal.

Sellest tulenevalt seadsin oma bakalaureusetöö eesmärgiks kirjeldada lastevanemate kogemusi raske ja sügava puudega laste tugiisikuteenusega.

Tööga soovin vastata järgnevatele uurimisküsimustele:

1. Mis on tugiisikuteenus lastevanemate jaoks?
2. Milline on vanemate kogemus teenusele saamisega?
3. Mida räägivad vanemad oma kogemusest tugiisikuteenusega?
4. Millised on vanemate ettepanekud teenuste arendamiseks?

2. METODOLOOGIA

Järgnevas alapeatükis annan ülevaate uurimismeetodist ja valimist, mida oma töö raames kasutan, et mõista lastevanemate kogemusi tugiisikuteenusega ning vastata püstitatud uurimisküsimustele. Lisaks arutlen eetilistel küsimustel seoses tööga ning minu kui uurija võimalikust mõjust töö tulemustele.

2.1 Uurimismeetod

Oma bakalaureusetöös kasutasin kvalitatiivset lähenemisviisi, mis võimaldab uurida väiksemat valimit, keskendudes inimeste endi arvamustele ja kogemustele (Laherand, 2008:20). Kvalitatiivse uurimistöö eesmärgid on mõista inimeste kogemusi ja tõlgendusi, uurides inimesele loomulikus keskkonnas (Laherand, 2008).

Andmekogumismeetodina kasutan töös poolstruktureeritud intervjuusid, mis võimaldab uurijana individuaalsemalt läheneda intervjueeritavale, muutes intervjuu käigus vastavalt intervjueeritava vastustele kas küsimuste järjekorda või lisades täpsustavaid küsimusi (Lepik jt, 2014). Lisaks võimaldas sellisel viisil intervjuude läbiviimine ära jätta küsimusi, mis said osalejate poolt vastatud mõne teise küsimuse raames. Selleks koostasintervjuukava (esitatud Lisas 1), kus iga uurimisküsimuse uurimiseks valmistasin ette 4-5 küsimust. Lisaks alustasin intervjuud sissejuhatava küsimusega lapse ja tema teenusevajaduste kohta, mis otseselt ei kajastanud püstitatud uurimisküsimusi, kuid oli lapsevanema kogemuse paremaks mõistmiseks vajalik.

Viisin läbi 5 intervjuud, millest 2 olid näost-näku ning 3 viisin läbi Zoomi platvormi kaudu. Läbiviidud näost-näku intervjuud helisalvestasin oma isikliku telefoniga ning Zoomi intervjuude salvestamiseks kasutasin Zoomi platvormi salvestamisvõimalust. Salvestuste abil koostasintervjuudest käsitsi transkriptsioonid, mida kasutasin hilisemaks analüüsiks. Kogutud andmete analüüsimisel lõin koodid, mis aitavad saadud andmeid paremini struktureerida. Andmeanalüüsil kasutasin kvalitatiivse andmeanalüüsi programmi TAQUETTE, mis võimaldab teksti ära märkida koodidega ning lihtsustab hilisema koodides liikumise.

Esialgset koodid ehk nii-öelda teemad tekkisid intervjuude läbiviimisel, kui märkasintevanemate vastustes korduvalt läbikäivaid teemasid. Hilisema transkriptsioonide lugemise ajal kasutasintervjuude loomisel uurimisküsimusi, mida meeles pidades lõin 74 esialgset

märksõnalist kategooriat, mis hiljem analüüsi kirjutamise jaoks jagasin oma uurimisküsimuste lõikes alapeatükkide vahel ära.

2.2 Uuringus osalejad

Kokku viisin intervjuud läbi viie puudega lapse vanemaga, kes saavad või on saanud tugiisikuteenust Agrenska Fondi vahendusel. Intervjuud viisin läbi vahemikus 22.03-29.03.2023. Intervjuu läbiviimise koha ja viisi jätsin lapsevanemate otsustada, et tagada, et neil oleks intervjuu läbiviimise ajal võimalikult mugav ning eelistatavalt oleksid nad endale loomulikus keskkonnas. Sellest tulenevalt soovisid 2 osalejat intervjuu läbi viia näost-näkku nende oma kodus ning 3 intervjuud viisin läbi Zoom platvormi kaudu.

Intervjuusid läbi viies tuli välja, et vanemate arusaam ja kokkupuude tugiisikuteenusega on erinevad, mistõttu on oluline tuua välja, et ainult tugiisikuteenust kasutab kaks osalenud lapsevanemat. Ülejäänud kolm lapsevanemat kasutavad ka Agrenska Fondi teisi pakutavaid teenuseid, sealhulgas lapsehoiuteenus ja nädalavahetuse hoiu teenus. Teenustest kirjutasin täpsemalt Agrenska Fondi tutvustavas alapeatükis. Kuigi esialgse eesmärk oli uurida spetsiifiliselt lastevanemate kogemust tugiisikuteenusega, siis töö käigus laienes fookus ka lapsehoiuteenust saavatele vanematele. Ka mitmed lapsevanemad mainisid, et nemad võtavad tugiisiku ja lapsehoidja teenust kui sarnast asja, mistõttu nende kogemus ei erine olulisel määral hoolimata, mis on täpselt teenuse nimi, mida nad saavad.

Intervjueeritavateni jõudsin tänu Agrenska Fondile, kes edastasid emaili teel minu uuringusse kutse lapsevanemateni. Kutse sisaldas minu kontaktandmeid, mille kaudu said lapsevanemad, kes olid nõus osalema, ühendust võtta ning anda teada oma soovist osaleda. Sealt edasi rääkisin lapsevanematega isiklikult, säilitades nende osalemise anonüümse ka Agrenska Fondi ees.

2.3 Eetika ja eneserefleksioon

Kuigi lubasin, et tagan lapsevanematele töös täieliku anonüümsuse, ning kinnitasin, et nende vastuseid ei saa nende isikuga kokku viia keegi teine peale minu kui intervjueerija ja töö autorina, võis lapsevanemaid siiski mõjutada asjaolu, et ma ise töötan ka tugiisikuna ning olen seotud Agrenska Fondiga. See võis mõjutada lapsevanemaid olema oma vastustega ettevaatlikum. Samas intervjuusid läbi viies tajusin, et lapsevanemad on suhteliselt avameelsed minuga ning olid kõik valmis rääkima oma kogemusest.

Lisaks pakkusin osalejatele võimalust tutvuda tööga enne selle täielikku esitamist, et kinnitada, et nende anonüümsuse õigust pole rikutud. Ükski osaleja ei soovinud enne esitamist tööd üle vaadata, kuid üks lapsevanem väljendas soovi lugeda tööd peale esitamist, et tutvuda teiste lastevanemate kogemustega.

Töö andis mulle praktilise kvalitatiivse uuringu planeerimise ja läbiviimise kogemuse.

Olles ise tugiisikuteenuse valdkonnas sees igapäevaselt ning töötades tugiisikuna, pidin intervjuusid läbi viies endale meelde tuletama, et ma ei tohi enda küsimustega suunata lapsevanemaid vastama endale soovitud suunas ning ei tohi laskuda intervjuueeritavaga vestlema tema vastuste põhjal. Ma küll esitasin vanematele täpsustavaid küsimusi või üldiseid valdkondi, millest nad võiksid teatud küsimuste puhul rääkida, kui oli näha, et lapsevanemal oli raskusi küsimusega, kuid tegin seda võimalikult neutraalselt ning vaid märksõnade kaudu.

Uurijana oli minu kohustus jälgida töö ja intervjuude kulgemist, et vajadusel teha muudatusi. Üheks muudatuseks, mille vajadus intervjuude läbiviimisel selgus, oli küsimuse lisamine tugiisikute vahetumise teemal. Kahe esimese intervjuudega mõistsin, et teema on oluline vanemate kogemuse uurimisel, mistõttu lisasin küsimuse tugiisikute vahetumise kohta intervjuukavva.

Töö planeerimise osas õppisin, et edaspidi tuleks rohkem tähelepanu pöörata töö valimi koostamisele ning proovida ära tabada võimalikud probleemid valitud valimiga. Töö esialgseks fookuseks oli tugiisikuteenus, kuid valim osutus laiemaks kui vaid tugiisikuteenuse saajad ning lisandus lapsehoiuteenus saajad, mistõttu intervjuude käigus selgus, et on oluline töösse sisse tuua ka lapsehoiuteenus. Kitsendades valimit vaid tugiisikuteenuse saajatele, oli oht, et töö ei kaasa piisavalt arvul intervjuueeritavaid. Laiem valim ühelt poolt tagas, et töö vastu tunneb huvi rohkem lapsevanemaid, kuid teiselt poolt tekitas vajaduse laiendada fookust. Sellest hoolimata keskendub töö tugiisikuteenusele, sest osalenud vanematel oli olemas kogemus ja väljakujunenud arvamus tugiisikuteenuse osas.

3. LASTEVANEMATE KOGEMUSED TUGIISIKUTEENUSEGA

Intervjuu alguseks palusin lapsevanematelt, et nad räägiksid veidi oma lapsest ja tema teenusevajadustest. Vanemate vastustest selgus, et iga lapse erivajaduslik profiil on erinev.

Intervjueeritud vanemate seas oli 3 autistliku lapse vanemat, 1 geenirikkega lapse vanem ja 1 sünnijärgse ajukahjustusega lapse vanem. Kõigi osalenud vanemate lastel oli raske või sügava puude diagnoos. Iga pere lugu ja kogemus on ainulaadne juba selle tõttu, et lastel on erinev terviseolukord ning erinevad vajadused.

3 osalenud vanemat kasutasid otseselt tugiisikuteenust ning 1 lapsevanem hetkel kasutas ainult nädalavahetuse hoiu teenust, kuid on varem kasutanud ka tugiisikuteenust ja lapsehoiuteenust. Ühe lapse vanem aga ütles, et ta on varem kasutanud kõiki võimalikke teenuseid, kuid hetkel saab ta ilma nende teenusteta ise hakkama. Antud vanemal on lisaks puudega lapsele veel kaks nooremat last, kes aitavad emal puudega vennaga hakkama saada. Olulisena tõi vanem välja ka linnapoolsed teenused puudega lapsele.

“[Lapse nimi] käib koolis ja peale kooli linn, Tartu linn, kohalik omavalitsus võimaldab lapsel olla koolis kuni uh kolmveerand kuueni, kui on vastav avaldus tehtud. Et see nagu annab mulle piisavalt praegu võimalusi”

3.1 Tugiisikuteenuse olemus

Paludes lastevanematel selgitada oma sõnadega, mis on tugiisikuteenus, tõi lapsevanemad välja mitmesuguseid ülesandeid, nagu lapsele otseselt toe pakkumine, lapse hügieenitoimingutele suunamine ja vajadusel aitamine. Üks lapsevanem ütles, et tema jaoks on tugiisikuteenus see, kui keegi teine võtab temalt vastutuse üle samal ajal kui tema saab tegeleda muude asjadega. Ühe teise vanema jaoks oli tugiisik rangelt inimene, kes hoiab tema haiget last või vajadusel tema venda kordadel, kui last ei ole haiguse tõttu võimalik lasteada viia. Lapsevanema hinnangul võib tugiisik ka olla lapse saatja kui vanematel endal pole võimalik lapsega kuhugi minna.

Üks intervjueeritav tõi välja, et tema jaoks on tugiisik inimene, kes vastavalt lapse vajadustele aitab lapsel teha asju, mida teevad tema eakaaslased.

“Et ta lihtsalt aitab lapsel nii-öelda, mitte et olla tavaline laps, aga aitab nii-öelda teha tavalise lapse asju nii palju kui on võimalik.”

Tugiisik jälgib ja juhendab last vastavalt lapse vajadustele olukordades ja aegadel, kus vanem seda ise teha ei saa. Sellest tulenevalt on tugiisikud olulised just haridusasutustes, kus lapsevanematel ise ei ole võimalik lapse juures viibida ja tal silma peal hoida.

“Aga ma arvan, et see tugiisiku mõttes on see oluline, et ta ise ei saa nagu hakkama. Kasvõi riietumine või siis jah kui nad käivad kuskil kooliga kuskil näitusel või nagu muuseumis. Et jah keegi peab teda jälgima, vaatama, juhendama, et ta teeks õigeid asju õiges kohas. Et muidu ta lihtsalt ei saa iseseisvalt hakkama.”

Tugiisiku rolli haridusasutustes tõid välja ka teised lapsevanemad. Ühe vanema jaoks oli tugiisiku olemasolu niivõrd oluline haridusasutuses, et kui teenust ei oleks, siis ei saaks laps haridust omandada ega ka kodust ilma vanemateta välja minna. Tugiisik võimaldab lapsel saada talle vajalikku individuaalsemat lähenemist haridusasutustes, kus terve rühma õpilaste peale on piiratud arv täiskasvanuid.

Samas tõid kõik osalenud lapsevanemad välja, et nende jaoks on tugiisikuteenus ja lapsehoiuteenus sama ning ei ole vahet, kumba teenust nende laps saab.

“no ma ütlen veel võibolla, et meil nagu ei olegi vahet, kas on tugiisik või hoidja, et mis seal vahet on. Peaasi, et keegi tal silma peal hoiab ja toetab.”

Seetõttu pidasid vanemad tugiisiku ülesanneteks ka otseselt lapse hügieeni ja hooldustoiminguid. Kuigi ametlikult on tugiisiku ja lapsehoidja ametid eraldi ning lapsehoidja ametil on lisanõudena esmaabikoolitus, ei teadnud enam osalenud lapsevanemad seda. Vanema jaoks on peamine, et nende laps on turvaliselt hoitud ning tema saaks rahuliku meelega tegeleda muude vajalike toimingutega, mistõttu pole vahet, kas lapsel hoiab silma peal tugiisik või lapsehoidja.

3.2 Teenuse olulisus lapse ja lapsevanemate elus

Saadest teada, mis teenus üldse lapsevanemate arvates on, liikusin edasi otseselt teenuse tähtsuse juurde nii lapsevanema kui ka lapse elus.

Ühe lapsevanema jaoks oli teenuse peamine olulisus see, et teenuse olemasolu võimaldab lapsevanemal tööl käia.

“No minu jaoks on oluline, et ma saaksin tööl käia. et kui nüüd seda teenust mul ei oleks,, no ma puuduksin töölt ikka päris palju.”

Võimalus tööl käia ja vaba aega saada lapse kõrvalt käis läbi kõikides intervjuudes peamise aspektina, miks lapsevanemate jaoks on tugiisikuteenus oluline. Vaba aja töid vanemad olulisena nii pere teiste lastega tegelemiseks kui ka isiklikuks ajaks. Lisaks ei ole võimalik puudega last igale poole kaasa võtta, mistõttu on vanematele oluline, et nad saaksid jätta lapse kellegi hoole alla. Tugiisiku näol on tegemist lepingulise töötajaga, mis annab lapsevanemale rohkem kindlustunnet, et saab oma lapse jätta kellegi teise hoole alla.

“et see andis mulle sellise vabaduse, sellise võimaluse. Ja samas ma teadsin, et [lapse nimi] on hoitud ja see on selles mõttes vabatahtlik sellele tugiisikule. Et ta oli nõus sellega. Ja siis ta oli tavaliselt siis [lapse] kodus. Ja see andis mulle kindlustunde muid asju teha. Ja võimaluse üldse.”

Kõigil osalenud intervjuueeritavatel oli lisaks puudega lapsele peres ka teisi lapsi, mistõttu käis kõikides intervjuudes läbi teenuse olulisus teiste lastega seoses. Üks lapsevanem, kelle laps on suure hooldusvajadusega laps ja vajab pidevat hoolt ja järelvalvet, et alati oleks olemas keegi, kui midagi peaks juhtuma, kasutas teenust esialgu otseselt selleks, et anda aega ja tähelepanu ka oma puudega lapse õdedele.

“Alguses ma kasutasin seda aega selleks, et ma saaksin [lapse nimi] õdedega tegeleda. Tal on kaks nooremat õde. Et ma saaksin üldse ilma [lapse nimi] minna kuhugi tema nooremate õdedega. Kasvõi näiteks ujuma. Noh et see,, et see tugiisik on ise lapsega ja mina saan siis vabaks temast ja saan siis oma teiste pereliikmetega tegeleda, teiste lastega.”

Lisaks vanematele on teenus oluline eelkõige ka puudega lapsele endale. Näiteks vajab üks laps kedagi, kes temaga individuaalselt tegeleks samal ajal kui vanemad ise peavad aega ja tähelepanu pöörama ka teistele lastele peres, mistõttu puudega laps ei saa sellisel määral tähelepanu, nagu tema seda sooviks.

“Ühesõnaga kui täiskasvanul kaob korraks see kontakt temaga ära, siis ta läheb juba mujale oma asju tegema. Et temaga ei saa näiteks, kui sa tahad temaga joonistada, siis pead istuma rääkima temaga, võimalikult vähe segajaid.”

3 osalenud lapsevanema arvates on tugiisik kui lapsele keegi perest väljaspoole, kes justkui ongi lapsele uus ja põnev, kuid samas “isiklik inimene”. Vanemad ootavad, et tugiisik tooks lapse ellu midagi positiivset ja uut, mida pere ise pakkuda ei oska või ei saa, olgu selleks näiteks

tähelepanu, aeg või ka mõni uus kogemus, positiivne mälestus või muu kogemus, mis lapsele meeldiks.

“Just, et [lapse nimi] saab sellest pere mullist välja. Ta saab ka näha ja kuulda, kuidas teised inimesed mõtlevad. Et äkki toob siis uut vaatenurka või midagi. Ma loodan, et toob midagi positiivset ikka.”

Sama lapsevanem tõi aga ka välja, et lapsel endal justkui ei ole vahet tugiisikust, vaid pigem on see oluline vanematele, et nemad saaksid oma ressursse paremini jagada.

“et ega see laps seda teenust ei vaja tegelikult, et seda on meile lapsevanematele nagu rohkem. Et nagu noh laps on laps, temale ei ole nagu sellest midagi.”

Kahes intervjuus käis ka läbi, et lapsevanemad võtavad tugiisikuteenust kui boonust, mida nende perel on õigus saada.

“see on samamoodi nagu ma võtan lasteaeda, ma võtan tugiisikut, ma võtan seda kui boonust. Ma ei võta seda kui eluks vajalik. Aga nagu selles mõttes, et ma saaks hakkama ka ilma, aga see on lihtsalt boonus meie perele.”

Antud lapsevanemal oli lisaks puudega lapsele 2 last veel, kellel ta vajadusel palus oma venna järgi vaadata ja temaga tegeleda, samal ajal kui vanem ise pidi kuskile ära minema. Samas teisel vanemal endal sellist tugiringkonda ega võimalust ei olnud, mistõttu hindas ta oluliseks, et abi tuleks kuskilt mujalt.

“No meie jaoks,, no,, no ei tea, see ongi nagu, et kui sul ei ole oma tugiringkonda, kust saada abi, siis see ongi väga hea noh kasutada sellist abi väljaspoolt.”

Üldiselt on teenuse olemasolu lapsevanemate jaoks tähtis ning teeb nende pere olukorra paremaks. Eriti on teenuse olemasolu oluline lapsevanematele alguses, kui alles peab kohanema mõttega puudega lapsest.

“Ma arvan ikka, et siuke , et see teenuse olemasolu on ikkagi väga suur võit. Ainuüksi juba see, no et sel lapsel puue eksole, siukse mõttega kohanemine on väga raske tegelt nagu hästi raske. Ja siis on nagu väga tore, et sul justkui sa saad teada, et sel lapsel on puue, sa tead, et satud sinna maailma. Aga see on nagu väga positiivne, et saad teada, et on sellised teenused, mis sind aitavad. Et selles mõttes see tugiisikuteenus annab sellise lootuskiire, et on olemas abi.”

Viimane tsitaat oli niivõrd kõnekas ning lootust täis, et see on leitav ka töö pealkirjana.

3.3 Teekond tugiisikuteenuseni

Vastustest selgus, et lastevanemate teekonnad said alguse erinevatel aegadel. Seda on oluline silmas pidada analüüsides edasiseid vastuseid, sest on oluline, kas lapsevanem hakkas teekonda esmakordselt läbima 15 aastat tagasi või alles hiljuti. Aja jooksul on seadused ja sotsiaalsüsteemi korraldus kindlasti muutunud, mistõttu ei saa võrdsustada kahte ajaliselt väga erinevat kogemust. Samas võttes arvesse kehtivaid seadusi ja lastevanemate öeldut, et iga kord kui lapsel puude kehtivusaeg saab läbi, peab hakkama uuesti taotlema ja tegelema erinevate asutustega, mistõttu on mitmel vanemal kogemusi nii praeguse korraga kui ka varasemaga.

Üks lapsevanem võrdles oma teekonda oma lapse sõbraga, kellel on hetkel tugiisikuteenuse teekonna alustamine käsil, ning leidis, et võrreldes nende perega läks neil (intervjueeritava perel) lihtsalt ning tegemist oli *“vaid lepingu sõlmimise vaev”*.

“Sest see sõber meil, see suurema poisi rühmakaaslane, nendel käis see kodu vaatlus kuskil kaks kuud tagasi ma arvan. Jah jaanuaris. Ja siinamaani neile ei ole inimest leitud. ma kujutan ette, see võiks olla keeruline. selle inimese, sobiva inimese leidmine. hea küll, et leitakse üks sulle, aga kui juhtub, et ikkagi mingi koostöö ei suju ja inimesed ei sobi omavahel, siis see viib meeletult seda protseduuri nagu pikaks venitada.”

Informatsiooni teenuse olemasolu kohta said lapsevanemad nii läbi isiklike tuttavate kui ka kohaliku omavalitsuse spetsialistidelt- sotsiaaltöötaja ja lastekaitsetöötaja. Kahe osalenud lapsevanema teekond sai alguse just läbi tuttavate soovitude või tänu isiklikule informatsiooni leidmisele. Kolm lapsevanemat aga tõid välja, et nendele jagas soovitusi nendega töötav kohaliku omavalitsuse töötaja või asutus, mis tegeles lapse rehabilitatsiooniplaaniga.

Sealt tulid ka erinevused lapsevanemate teekondades. Nimelt kaks lapsevanemat otse mainisid, et neil käidi kodus lapse teenusevajadust hindamas, et teha kindlaks, kas nende lapsele hakatakse teenust pakkuma ja kuidas. Seevastu üks lapsevanem ütles, et neil keegi kodus ei käinud ning isiklikult tema leiab koduse teenusevajaduse hindamise ebaotstarbeka. Hetkel pole kindel, mis asutuse poolt ja mis hindamist vanemad siinkohal silmas pidasid.

Üldiselt lapsevanemad ei tundnud, et nendel oleks abist puudus olnud teenusele jõudmise juures. Selles osas kiidavad vanemad eelkõige Agrenska Fondi, kes tegi nende jaoks teenuse saamise korraldusliku poole kergeks ning võimaldavad lapsevanematel lapsehoidjat või tugiisikut leida.

“Ütleme, et Agrenska puhul on senimaani kerge olnud, et need hoidjad on kuskilt ikka tekkinud.”

Lisaks teenusepakkujale endale oli teenuse kulgemise kerguse või raskuse taga asutuste töötajad, kus lapsevanemad teenuste taotlusi ja muud seonduvat tegid. Üks lapsevanem väga kiitis endaga tegelenud sotsiaaltöötajat, kes jagas talle informatsiooni nii puude kui ka võimalike teenuste ja toetuste teemal. Antud lapsevanem ja ka teine osalenud vanem tõid välja, et nende arvates on teenuse taotlemise ja teekonna puhul oluline, kus omavalitsuses või asutuses sellega tegelema hakatakse.

Teekonna all tuli eraldi jutuks ka tugiisikute leidmine. Tugiisiku leidmine on osa teekonnast, sest pere ei saa teenust saada enne, kui neile on leitud sobiv tugiisik. Sobiva tugiisiku leidmisel tõid kaks lapsevanemat välja, et nende jaoks on tugiisiku puhul kõige olulisem, et nende laps sobiks kokku neile pakutava tugiisikuga. Intervjueeritava sõnul võib tugiisiku leidmine sõltuda ka lapse olemusest: keerulisemale lapsele võib olla keerulisem leida tugiisik, sest on vähem inimesi, kellel on kompetents ja valmisolek raske lapsega tegeleda.

Neli intervjueeritud lapsevanemat jätsid sobiva tugiisiku leidmise teenusepakkuja ülesandeks, kuid üks lapsevanem on enda lapse tugiisikud ise leidnud, kasutades Facebooki gruppe ja isiklikke tutvusi. Üks lapsevanem alguses oli ka ise proovinud leida inimest, kuid see osutus raskeks ning edaspidi on töötanud teenusepakkujapoolsete tugiisikutega. Head tugiisikut on aga raske leida.

“No ma jah, no inimest on väga raske leida, et see vist ongi see teenuse kõige keerulisem külg ikkagi. Kõik inimesed, kes seda tööd võiksid nagu teha, kes oleksid usaldusväärsed ja armastavad ja hoolivad ja kõiki, mis sa soovid oma lapsele. et nemad on enamasti juba tööturule rakendatud ekssole. Ja need, kes ei ole rakendatud, need on ebausaldusväärsed. või noh ma,, et no ma saan inimestest ka aru eksju, et ta ei saa ka päevad läbi oodata, et nüüd äkki täna kutsutakse tööle, et ma olen kodune, ma ei luba ennast mitte kuskile.”

Üldiselt ei leidnud lapsevanemad, et nende teekond teenuseni oleks olnud raske. Saades teada lapse diagnoosist, asusid lapsevanemad kontakteeruma kohaliku omavalitsuse esindajatega, kes jagasid informatsiooni võimalike teenuste kohta või kohe pakkusid erinevaid teenusepakkujaid, kes võiks lapsele tugiteenuse pakkuda.

3.4 Mured ja rõõmud

Hinnates enese üldist rahulolu tugisikuteenusega, tõid kõik intervjuu andnud lapsevanemad välja, et nemad on teenuse kvaliteediga rahul. Lisaks üldisele rahulolule uurisin vanematelt, kuidas vastab teenus nende tegelikele vajadustele.

Siinkohal ütlesid vanemad, et teenuse sisu vastab nende tegelikele vajadustele, kuid võiks teenuse tunde olla rohkem.

Teenuse mahust tuleb juttu ka järgnevates alapeatükkides, mis keskenduvadki täpsemalt olulisematele aspektidele, miks lapsevanemad kas on rahul teenusega või miks ei vasta teenus nende vajadustele.

3.4.1 Tugisikute tihe vahetumine

Ühe peamise murekohana, mis intervjuudes läbi käis, oli tugisikute tihe vahetumine. Kõik lapsevanemad tõid probleemina välja, et kuigi tänu Agrenskale on võimalik lapsele tugisik leida, on enamasti lapsel üks kindel tugisik lühikest aega. Peale ühe tugisiku lahkumist peab lapsevanem uuesti ootama, kuni neile leitakse inimene, kes soovib nende lapsele tugisik olla. Intervjuudest jäi kõlama, et tavaliselt on lapsel üks tugisik paar kuud. Selline tugisikute vahetumine on aga vanematele emotsionaalselt ebameeldiv, sest alati ei ole kogemus uue tugisikuga olnud positiivne. Vanemad tõid oma kogemuse puhul välja nii tugisikuid, kes olid kokku leppinud, kuid ei ilmunud kohale ega teatanud sellest lapsevanemat eelnevalt, ning ka tugisikud, kes omavoliliselt on tegutsenud lapsega ilma lapsevanemaga konsulteerimata. Ühe vanema jaoks oli üllatav, milliseid tema jaoks elementaarseid kokkuleppeid peab uue tugisikuga hakkama sõlmima. Näiteks, et tugisik ei kutsuks võõraid inimesi lapse koju või ei läheks lapsega kodust välja kui vanemale pole see teada.

Lisaks on tihe tugisikute vahetumine keeruline lapsevanemale, sest iga uue inimese tulles peab ennast ja last uuele võimalikule tugisikule tutvustama ning kodu korda tegema, et jätta

tugiisikule hea mulje. Toodi välja, et nii nagu igal lapsevanemal, on ka puudega lapse vanemal raske esimest korda jätta oma laps praktiliselt võõra inimese hoole alla.

“Kui [lapse nimi] oli väike siis meil käis ma ütleks, et iga nädal käis see isik, käis ee inimene mul kodus ja ma ütleks, et see oli väsitav. selles mõttes, et keegi võõras tuli sulle koju. esiteks,, sa pidid nagu,, toa korda tegema. ma ütlen lihtsalt nii. teiseks see, et alati tuli uus inimene ja siis sa pidid uuesti kõik ütlema. Isegi kui ankeedis oli kirjas, siis sa ju ikkagi räägid enne”

Üks lapsevanem viiest osalenud vanemast ei pidanud tugiisikute vahetumist enda kogemuse juures emotsionaalselt või muul moel raskeks, kuid tõdes, et vahetumine oleks suuremaks probleemiks, kui ta laps oleks teistsugune ning teeks midagi, mille puhul vanem võib karta, et tugiisik juhtub rääkima lapsega toimunud kõrvalistele inimestele.

Võimalike põhjustena, miks tugiisikud ei ole püsivad, tõid lapsevanemad välja nii üldisemaid põhjuseid kui ka konkreetsemaid perest tulenevaid põhjuseid:

1. pere ja tugiisiku vaheline koostöö ei suju;
2. tugiisikud on enamasti noored, kes alles alustavad oma töö teekonda ning proovivad erinevaid asju;
3. tugiisikute töötingimused on halvad.

Oma kogemusest tõi üks lapsevanem välja, kuidas temal tekkis probleeme tugiisikuga, kes ei tulnud kokkulepitud päevaks pere juurde ning ei olnud sellest ka eelnevalt ette teatanud.

“Sul võib hästi minna aga sul võib ka nii minna, et sulle ei meeldigi see tüdruk näiteks. ja vastastikune. Inimesed ei pea meeldima, sest minul on käinud üks tüdruk, kes ei jõudnud kohale ja ta ei helistanud ega midagi. Ja siis ma ootasin teda all lapsega. et,, mitte isiklikult ei meeldinud aga lihtsalt see suhtumine, et sa pead teatama siis kui sa ei tule või niimoodi.”

Ka teine lapsevanem kirjeldas mitu enda juhtumit tugiisikutega, kus kokkulepetest kas ei peetud kinni või tugiisik käitus omavoliliselt ilma lapsevanemaga kokkuleppeid tegemata. Näiteks selle vanema puhul oli juhus, kus tugiisik oli ilma vanema nõusolekuta kutsunud lapse koju oma isikliku tuttava.

Kaks osalenud lapsevanemat leidsid, et tugiisikud vahetuvad tihti ka seepärast, et tugiisikuteks on tavaliselt noored või tudengid, kes kogemuse ja eneseotsingu huvides proovivad erinevaid ameteid.

“Noh.. loomulikult mulle meeldiks, kui meil oleks nagu pikalt üks inimene, aga noh kuna need tugiisikud on enamasti noored ja eks nad alles tahavadki vaadata, et teevad lühiajaliselt mingit ühte asja ja teist asja. Et need tugiisikud vahetuvad.”

Tugiisikute töötingimuste osas ütlesid kõik osalenud lapsevanemad, et töötingimused on halvad ning see on aspekt, millega nemad ei ole rahul hetkeolukorras tugiisikuteenuse korraldusega. Töö ise on tegelikult raske, kuid palk ei ole vastav.

“Et arvestades kui vähe saab palka tugiisik, siis ma üldse imestan, et keegi üldse teeb seda tööd ausalt öeldes. Ma ei saaks kurta, et selles mõttes, et ma ei saaks pahaks panna, isegi kui ta tuleks ausalt ütleda, et ta enam ei taha seda tööd teha, sest sai parema töö. Et sai kasvõi üks euro tunnis rohkem palka”

Osalenud lapsevanematest 3 väljendasid, et vajadusel oleksid nemad valmis tugiisikule ise maksma, et nende lapse eest vastutav tugiisik saaks oma töö eest õiglast palka.

3.4.2 Koostöö teenusepakkuja ning tugiisikutega

Vanemate murest tugiisikute üle on näha, et neil on hea suhe oma lapse tugiisikuga. Seda kinnitas ka küsimus nende koostöö kohta oma lapse tugiisikuga.

Kõik vanemad tõid välja, et nende suhe on hea ning tugiisik kuulab vajadusel vanema tagasisidet ning korrigeerib enda tööviise. Lapsevanemad on üldiselt väga tänulikud, et keegi teeb seda tööd ning on valmis nende lapse eest vastutama, samal ajal kui vanem ise saab rahuliku südamega tegeleda muude asjadega.

“No hästi, ütleme, et meile paistab niimoodi, et me saame rahuga saata oma lapse teenusele. [---] Et hästi on see, et laps on hästi hoitud, laps on ohutu, turvaliselt, hoitakse üksteisel silma peal ja aidatakse.”

Lisaks koostööle tugiisikuga palusin intervjuueeritavatel hinnata ka oma koostööd teenusepakkujaga. Ka siinkohal kiitsid vanemad väga Agrenska Fondi oma korraliku töö eest. Koostöö kirjeldustes jäi kõlama peamiselt, et suhtlus teenusepakkujaga on olnud meeldiv ning kiire. Kaks lapsevanemat pidasid eriti tänuväärseks ka seda, et Agrenska peab järke erinevate tõendite ja puude määra aegumise kohta ning tuletab vanematele meelde, kui need on aegumas.

“Aajaa ja mis nad veel hästi teevad on see, et nad peavad järke ka igasuguste tõendite ja puuete järgimise ja kõige sellise kohta. [...] tavaliselt on nad saatnud ette emaili, et midagi

aegub. See on väga abiks, et meil lapsevanematel on neid asju, mis aeguvad, et neid on väga palju ja siis on raske. Et me proovime ise järge pidada, aga hea on, kui keegi ka meelde tuletab.”

Agrenskaga on vanemate hinnangul väga rahul ka lapsed ise ning lapsed võtavad teenusest osa hea meelega. Võrreldes teiste teenusepakkujatega, ütles üks lapsevanem: *“Tammistus on parem, Tammistus on nagu parem kvaliteet. Laps on alati hooldatud ja jah, et mul tuttavad on teise teenusepakkujaga ja tegelikult nad ei ole, lapsed ei ole rahul. Isegi need lapsed, kes ei räägi, vigisevad sinna viies. et [lapse nimi] läheb hea meelega tammistusse. ta teab kuhu sinna juba minna.”*

Üldiselt oli vanemate hinnang teenusepakkujale väga positiivne ning nende jaoks probleemseks osutusid just Agrenskast mittesõltuvad asjad.

3.4.3 Teadmatus ja teenuse maht

Eraldi teemana kerkis vanemate vastustest ka teenuse mahu ja teadmatuse temaatika.

Kuigi lapsevanemad olid rahul teenusega, siis tuli välja, et kolme lapsevanema puhul ei vasta teenus nende tegelikele vajadustele. Tegelikud vajadused on suuremad just mahu mõttes. Vanemad tõdesid, et nende lapsele oleks teenust vaja suuremas mahus, kuid kahjuks suuremat mahtu ei ole kohalik omavalitsus neile määranud. Samas uuesti taotlemine ja teenuse mahu juurde saamine on lapsevanema jaoks ajakulukas.

“Ma kasutaks rohkem seda teenust. Jah ma kasutan seda liiga vähe. mul on tegelt suuremad vajadused, aga ma ei viitsi neid asju ajada. ma ei viitsi neid tunde küsida koguaeg.”

Lisaks vajadusele suurema mahu järgi, soovis üks lapsevanem, et vastavalt eelnevale aasta vajadusele määratakse korraka aasta alguses vajalik maht terveks aastaks ära. Praegusel juhul saab laps teenuse tunde korraka umbes pooleks aastaks, mistõttu on vanematel raske planeerida lapse suvelaagrites ja suvistel üritustel osalemist, sest on teadmatus, kas peale esialgse mahu ära kasutamist saab teenuse tunde juurde. Vanem heitis KOV esindajatele ette, et lapse püsiva eluaegse diagnoosi tõttu ei muutu lapse teenusevajadus üleöö, mistõttu on igal aastal vajadus teenuse tundide osas sama.

Sama lapsevanem kirjeldas ka, kuidas kogu teadmatus ja vähene suhtlus kohaliku omavalitsuse esindajate ja spetsialistide poolt mõjutas neid negatiivselt.

“Et lapsevanematega räägitakse nagu vähe. Et samad need omavalitsuse ja linna töötajad võiksid ka meiega rohkem rääkida, et valgustada meid, et mis need takistused on, et ei saa rohkem tunde või et kas saab rohkem tunde või jah. Et meie lihtsalt, ma ei tea, et kuuleme aegajalt nagu kuulujuttudena kuskilt, et mis nagu toimub, mis ei ole nagu normaalne.”

Vähene suhtlus tekitab lapsevanemas äärmiselt negatiivseid tundeid ning talle tekkis arusaam, et arvatakse, et kuna tema laps on puudega, siis on vanem ise ka puudega. Lapsega seotud küsimused ja arutelud peaksid käima läbi lapsevanema, kes lapse eest vastutab, mitte läbi kolmandate inimeste.

“Et kohati jääb siuke tunne, et kui mu laps on sügava puudega, et siis arvatakse, et mina olen ka sügava puudega, et ma ei saa aru, et mis toimub.”

Teadmatus lapsevanematel esineb ka hindamismeetodite osas. Teekonna osas mõnel lapsevanemal käidi kodus hindamas, aga teistel jälle ei käidud. Lisaks tõi üks lapsevanem välja, et puudub läbipaistvus hindamismeetodite osas ning lapsevanemad ei tea, mille alusel ja mida nende lapsel hinnatakse, kuigi võiks teada.

“Keegi kuskil nagu hindab, aga me ei tea mille alusel seda hinnatakse.”

Teenusevajaduste ja süsteemi parem läbipaistvus viiks lapsevanemate suurema usalduseni sotsiaalsüsteemi suhtes. Olukorras, kus suhtlus ja informatsioon lapsevanemale on pigem vähene, ei tea lapsevanem, miks tehakse sellised otsused süsteemi esindajate poolt.

3.4.4 Taotlemine ja seletamine

Enamikule osalenud lapsevanemale oli alguses keeruline ka taotlemise protsess ise. Intervjueeritavad tõi välja, et neile ei meeldinud, kuidas iga uue taotluse puhul peab taotleja vastama uuesti samadele küsimustele ning põhjendama, miks nende laps ja pere on teistsugune ning vajavad abi.

“Aga kindlasti mis ei ole ühelegi puudega vanemale lihtne, see ei ole seotud selle tugiisikuteenusega otseselt, aga kui sa juba ma ei tea kümnendat korda pead kirjutama, miks su laps teistsugune on.”

Antud teemal kõnelesid kõik osalenud lapsevanemad, kellest üks otseselt ei tundnud, et tema jaoks see probleemiks oleks olnud. Samas ütles sama lapsevanem, et tema ei ole viitsinud

taotlemisega hetkel tegeleda, mistõttu lapsel hetkel tugiisikut pole. Sellises sõnastuses jäi mulje, et taotlemise protsess on siiski ka selle lapsevanema jaoks ajakulukas.

Taotlemise puhul kurtis üks lapsevanem ka, et lapse hindamisel võiks rohkem kaasata inimesi, kes lapsega realselt on kokku puutunud ning kellel on kujunenud arusaam lapse tegelike vajaduste kohta, nagu lapse tugiisik, kool ja lapsevanem ise. Lapse hindamisel on peamine rõhk rehabilitatsiooniplaanil ning spetsialistidel, nagu psühholoog, eriarstid, kes lapsega kohtuvad korra mitme aasta tagant.

Süsteemi kitsaskohti näitab ka lapsevanema kogemused, kus erinevad asutused küsivad sama informatsiooni. Näiteks ei mõistnud lapsevanem, miks on lisaks rehabilitatsiooniplaanile, mis juba ütleb ära lapse vajadused ja milliseid teenuseid ja toetust laps peab saama, vajalik ka juhtumiplaan, mis tema kogemuse järgi oli sama sisuga rehabilitatsiooniplaanile ning võttis 30 päeva aega.

Vanemate olukorra muudab keerulisemaks asjaolu, et lapsele määratav puue kehtib kuni 3 aastat, peale mida lapsevanem peab lapsele uuesti puude taotlema. Selle kohapeal tõi üks lapsevanem välja, kuidas tema lapsele esmalt määrati peale sündi raske puue, kuid see sai läbi ning puuet uuesti määratud kuni kaks aastat hiljem, kui lapsele määrati sügav puue. Riigi jaoks oli vahepeal laps justkui terve laps, kuid vanemate ja lapse vajadused sellel ajal jäid samaks.

Ühe lapsevanema soovitusel võiks süsteem toimida paremini ning teenuse taotlemine käia näiteks püsiva kaardi või muu sellise alusel, mille puhul lapsevanem ei pea uuesti seletama, miks ja kui palju teenust tema laps vajab.

3.5 Vanemate soovitused

Järgmine küsimuste plokk keskenduski otseselt vanemate soovitustele nii mineviku endale, teenusepakkujatele, riigile kui ka teistele lapsevanematele. Töö ülesehitust silmas pidades esitan antud alapeatükis soovitused, mis ei ole veel saanud kajastust teiste teemade raames.

Tagasivaatavalt enda teekonnale ei leidnud lapsevanemad, et nemad oleksid ise midagi teistmoodi teinud. Lapsevanemad olid rahul oma teenusepakkuja valikuga ning soovitasid ka tulevastel vanematel teenusepakkuja valikul teha korralikku eeltööd just teiste vanemate kogemuste kaudu, sest kogemuse kujunemisel on oluline, millises asutuses rehabilitatsiooniplaani täitma hakatakse ning tugiisikuteenus saadakse.

Samas tõi üks lapsevanem ka välja, et vanem ise ei saagi midagi muudmoodi teha, sest neile on ette kirjutatud, millistes asutustes ja mida saab taodelda.

“Mida mina teeksin teisiti? Ma arvan, et ma ei teeks midagi teisiti. Meil nagu ikkagi kirjutatakse ette ju see protseduur, et kus mida taodelda ja nii edasi.”

Soovitusena nii Agrenska kui ka laiemal tasandil leidsid lapsevanemad, et võiks liikuda rohkem informatsiooni. Seda nii tugiisikute ja lapsevanemate vahel, tugiisikute vahel, teenusepakkuja ja lapsevanema vahel kui ka riigi ja lapsevanema vahel. Lapsevanematel oli mure tugiisikute üle: kuigi tugiisikuid usaldatakse, siis tekkis küsimus, kas tugiisikul on võimalik saada kiirekorralist abi olukordades, kus tugiisik ise ei pruugi lapsega tema kodus hakkama saada. Selle mure lahendamiseks pakuti gruppe ja abiline, kus tugiisikud saaksid kiiresti ühendust näiteks olukorras, kus lapsel tekib epilepsiahoog, kuid tugiisik ei tea, mis sellises olukorras kohe ette võtta.

Lapsevanematele oli rohkem informatsiooni oluline nii muude teenuste võimaluste, mis lapsevanemal on, kui ka teenuse sisu osas, mis tehakse pikemate hoidudena.

Pikemate hoidude teemal rääkisid lapsevanemad ka kas etteteatamata või öisest teenuse soovist. Samas mõistsid lapsevanemad, et sellisel viisil oleks teenust raske korraldada, sest on keeruline leida inimest, kes oleks nõus töötama tugiisikuna öösel või etteteamata hoiu näol, kus lapsevanem saab lapse jätta vastavalt vajadusele. Ka ise tugiisikuna leian, et selline teenusekorraldus on pigem raske nii tugiisikutele kui teenusekorraldajatele, kes peaksid garanteerima, et alati on olemas inimene, kui lapsevanem seda vajab.

Riigi tasemel leidsid lapsevanemad, et riik teeb üsna head tööd juba selles osas, et teenus on olemas ja selle kohta jagavad omavalitsuste töötajad vajalikku informatsiooni, kuid tugiisikute töötingimuste koha pealt võiksid teha paremini. Seda nii tugiisikute palga osas, kuid ka sotsiaalsete garantiide osas, nagu haigekassa, mida tavalise töölepinguga töötajad saavad, kuid tugiisikud, enamasti töötavad käsunduslepinguga, ei saa. Tulenevalt tugiisiku tööülesandest vajadusel last saata linnaruumis liikumisel ja väljasõitudel, oli lapsevanema jaoks oluline ka, et rohkem asutusi pakuks tugiisikule puudega lapse saatja piletit, mis oleks kas tasuta või odavam võrreldes tavapiletiga.

Lisaks tõi üks lapsevanem välja, et tema jaoks on hetkel teadmatu, mis saab teenusega siis, kui tema laps saab 18-aastaseks ning tugiisiku-lapsehoiuteenust tema lapsele ei ole ette nähtud ning

täisealiste puuetega inimeste toetused ei ole võrreldavad laste saadavate toetustega. Selline üleminek lapsest täisealiseks võib olla vanemate jaoks keeruline.

4. ARUTELU

Järgnevalt arutlen töös saadud tulemuste üle nii oma kogemuse kui ka teooria osas väljatoodu raames, üritades vastata püstitatud uurimisküsimustele.

Lapsevanemate arvamustest selgus, et lapsevanemate jaoks ei ole vahet, kas nende lapsega tegelev inimene töötab tugiisiku või lapsehoidjana, vaid peamine on, et laps oleks turvaliselt hoitud. Sotsiaaltöö praktika, eesotsas sotsiaalhoolekande seadusega (2023), eristab lapsehoi- ja tugiisikuteenuseid kui kahte eraldi teenust. Sotsiaalhoolekande seadus toob välja, kuidas lapsele suunatud tugiisikuteenuse eesmärk on lapse arendamine ning iseseisvuse tõstmine, kuid lapsehoiuteenuse eesmärk on vanema toetamine lapse kasvatamisel, mis võimaldab vanemale vaba aega ning tööturul osalemist (Sotsiaalhoolekande seadus, 2023).

Vaadates aga teenuste praktikat ning lapsevanemate arvamusi ja kogemusi, tekib küsimus teenuste sellise eristamise vajalikkuse üle ning kus jookseb piir tugiisiku ja lapsehoidja ametikohtade vahel.

Teenuste korralduses eristatakse kahte teenust tööülesannete osas, kuid nii minu töös kui ka Allik (2014) töös selgus, et tihti tugiisik täidab ka ülesandeid, mis ei ole tugiisiku tööülesanded. Lapsevanemad mõistavad, et on eraldi teenused ning tõid korduvalt intervjuudes välja, et nemad kasutavad kas näiteks lapsehoiuteenust või tugiisikut, kuid erinevust teenuste sisus lapsevanemate juttudes välja ei tulnud.

Lapsevanemate vastustest ei paistnud välja vajadust, et tugiisik oleks keegi, kes tegeleks nende lapse arendamisega, vaid pigem oli oluline, et keegi vaataks lapse järgi samal ajal kui vanem ise on kas tööl või tegeleb muude asjadega. Sellises vaates lähevad lahku teenuste sisu ja lapsevanemate vajadused. Kohalike omavalitsuste esindajatele korraldatud tugiteenuste mõttetalgute raames leiti, et teenuste sisu jääb kohati arusaamatuks ka spetsialistidele endale (Rohtla, 2022). Olles ise tugiisik leian eelneva põhjal, et teenuste sisu vajaks kaasajastamist ning kooskõlastamist vanemate tegelike vajadustega.

Arvestades ka vanemate vastuseid, et teenuse mahtu võiks olla rohkem, on nii lapse kui ka lapsevanema jaoks oluline, et pere vajadused oleksid toetatud. Tugiisikuteenust on Tartu linnas (Tartu linna koduleht, 2023) võimalik korraga saada kuni 400 tundi, need tunnid võiksid katta

lapse vajadused arendava ning suunatud tegevuse osas ning pakuks lapsevanema sõnul lapsele uut ja põnevat kogemust uue isikliku inimese näol. Lapsehoiuteenuse tunnid, mida on võimalik saada kuni 200 tundi, aitaksid lapsevanemal katta tema vajadused tööturul osalemiseks ja isiklike tegevuste tegemiseks. 200 tundi aastas ei pruugi ära katta vanema vajadusi teenuse järgi tööturul osalemiseks, mistõttu kasutatakse sellel eesmärgil ka tugiisikuteenust.

Lisaks vanemate vajadustele erinevad ka laste vajadused teenuse osas. Lapsed vajavad oma erivajaduses tõttu erinevat tuge, mistõttu üks laps võib vajada tugiisikut ning teine pigem lapsehoidjat. Intervjuudest selgus, et mõni lapsevanem kasutab tugiisikuteenust, et lapsele võimaldada individuaalsemat lähenemist või lapse kodus hoidmiseks, kui laps on haigestunud, samas kui teisele lapsevanemale oli tugiisik vajalik ka lapse koolis käimiseks. Kolmandal lapsevanemal aga oligi otseselt vaja lapsehoiuteenust kui inimest, kes lisaks lapse järgi vaatamisele viib läbi ka vajalikud hooldustoimingud, nagu wc käimine, riietamisel aitamine, söötmine.

Olenemata teenuse nimetusest, on teenuse olemasolu vanemate jaoks oluline. Tööga selgub, et tugiisikuteenus aitab lapsevanematel paremini toime tulla puudega lapsega kaasneva objektiivse hoolduskoormusega, mida saab mõõta tegevuste ja ressursside järgi, mis vanemal puudega lapse ülalpidamisega seoses on (Sales, 2002). Vanemate vastustest tuli välja, et tugiisikuteenus võimaldab vanematel ennekõike vaba aega tegelemaks kas endale meelepäraste tegevustega või tegelemiseks ka pere teiste lastega. Aeg on objektiivse hoolduskoormuse üks oluliseim aspekt, sest just aja puudumise tõttu võivad riivata saada lapsevanema sotsiaalne elu aga ka tööl käimise võimalused (Sales, 2002). Vanema aja puuduse tõttu võib hoolduskoormus edasi kanduda ka pere teistele lastele, pannes neile kohustuse kanda hoolt oma puudega õe või venna eest (Hwang ja Charnley, 2010).

Nii välismaises kirjanduses (Hwang ja Charnley, 2010) kui ka bakalaureusetöös (Mägi, 2014), samuti ka minu töös, on tulnud välja, et ka pere teised lapsed võtavad omaks hooldaja rolli kui selleks on vajadus. Intervjuudes tuli välja, et ühel lapsevanemal aitavad lapse järgi vaadata tema nooremad õed. Hwang ja Charnley (2010) leiavad, et see paneb neile noorematele õedele peale koormuse, mis võib neile halvasti mõjuda. On oluline, et pere saaks abi ka väljaspoolt, mis vähendaks pereliikmete vastutust ning annaks neile rohkem isiklikku vabadust. Pere teistel lastel, eriti noorematel õdedel ja vendadel, ei tohiks tekkida tunnet, et nemad peavad oma puudega venna või õe tõttu midagi ohverdama. Antud noorte hooldajate teema võiks olla

ka üheks võimalikuks edasiseks uurimissuunaks, sest minule teadaolevalt pole Eesti kontekstis uuritud puudega õe või venna eest hoolitsemise teemat.

Lisaks on oluline märkida, et teenuse tähtsuses ei oma otsest rolli lapse puude raskusaste. Lapsed, kellel mõlemal on sügav puue, võivad väga erineda oma teenusevajaduse poolest. Oluline on ka lapsevanema enda võimalused lapse järgi vaadata ning ka tugivõrgustik lähedaste näol, kes saavad vajadusel lapsega tegeleda. Üks sügava puudega lapsevanem tõi välja, et nemad hetkel teenust ei kasuta, sest saavad ise hakkama, kasutades Tartu linna poolt pakutavaid võimalusi, nagu lapse koolipäeva järgsed tegevused ja hoid koolis. Samas tõi üks raske puudega lapse vanem välja, et nemad kasutavad teenust igapäevaselt või -nädalaselt, vastavalt võimalusele. Sügav puue on puude raskeim aste, mille puhul laps vajab ööpäevaringset järelvalvet ja tuge (Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seadus, 2022). Sellest võiks eeldada, et just antud pere vajab teenust kõige rohkem, aga tegelikkuses see nii ei pruugi olla. Agrenska Fondi praktika järgi vajavad teenust ka keskmise puudega lapsed.

Oluline on rääkida ka tugisikuteenuse nimetusest ja nõuetest teenuse saamiseks. Kuigi sotsiaalhoolekande seadus ei too välja, et tugisikuteenuse saamiseks peab lapsel olema kindel puude raskusaste, siis otsides informatsiooni tugisikuteenuse kohta leiab enamasti teenuse nimetusega “raske ja sügava puudega lapse tugisikuteenus”. Näiteks Tartu linna kodulehel (Tugisikuteenus puudega lapsele, 2023) on välja toodud, et tugisikuteenust osutatakse kuni 18-aastasele raske ja sügava puudega lapsele. Ka Sotsiaalkindlustusamet (Puudega laste tugiteenused, 2023) toob välja, et tugiteenused aitavad raske ja sügava puudega last ja tema pere. Sellisel juhul tekib eeldus, et teenus ongi mõeldud teatud puudeastmega lastele, samas kui sotsiaalhoolekande seadus (Sotsiaalhoolekandeseadus, 2023) ei too välja puude raskusastme vajadust. Vanemate jaoks, kes kasvatavad erivajadusega last, võib see olla segadust tekitav ning neil võib tekkida lootusetus, nende keskmise puudega lapsel ei ole õigust teenusele. Ka varasemalt välja toodud Pilleriin Koor (2021) leidis oma lõputöös, et keskmise puudega laste vanemad ei ole rahul nende lapsele määratud puude raskusastmega, sest tugiteenused on mõeldud raske ja sügava puudega lastele. Ka keskmise puudega lastel võib olla vajadus tugisiku järele, kuid olenevalt teenusepakkujast ei pruugi ta seda saada. Eriliseks näiteks on ka minu töös osalenud lapsevanem, kelle lapsel vahepeal puuet ei määratud, kuigi lapse ja pere vajadused ei olnud muutunud.

Kuigi vanemad ei hindanud oma teekonda tugisikuteenuseni raskeks, siis mõisteti vanemaid, kelle teekond ei pruukinud olla kerge. Erinevad autorid kirjeldavad, et puude teadasaamisele

järgneb ennekõike rasked reaktsioonid, kus domineerivad tunded, nagu šokk, häbitunne, eitamine (Habicht ja Kask, 2019; Ersin ja teised, 2022; Watermeyer ja Mackenzie, 2014), siis selliseid emotsioone puude diagnoosi saamisel minu töös osalenud vanemad välja ei toonud. Vanemate vastustest kõlas, et emotsionaalselt ei ole see teekond muidugi kerge ühelegi vanemale, kuid korralduslikult on olnud kerge, sest vanematele on ette kirjutatud, mida ja kus nad peavad taotlema. Leian, et selline toimimine üheltpoolt aitab vanematel paremini orienteeruda süsteemis, kuid samas näeb see ette mitmeid teenuste ja puuete uuesti taotlemisi ning otsuste ooteajad on üsna pikad, mis vanematele ei pruugi sobida.

Sarnaselt varasematele töödele (Koor, 2021) selgus ka minu tööga, et vanematele valmistab raskusi ja pahameelt puude taotlemise ja üldisemalt ka tugisikuteenuse taotlemine ja nendega seonduv bürokraatia. Pidevad puude uuendamised ja teenusevajaduste selgitamised on vanematele ajakulukad ning kohati raskesti mõistetavad. Vanemad leiavad, et riik võiks tulla neile vastu ning kui lapsel on seisund, mis ei parane, näiteks autism, puuduv jäse, geenirike vms, siis võiks puude kestus olla pikem. Samas mõistavad ka vanemad, et mõne puude puhul saab töö ja rehabilitatsiooniplaani järgimisel lapse seisundit parandada ning paari aasta pärast võib lapse seisund olla täiesti muutunud. Vanemate mure on mõistetav, kuid nii intervjueeritavate vastustest kui ka enda kogemusest tugisikuna saan öelda, et näiteks laps, kes algselt ei rääkinud ega suutnud iseseisvalt süüa, suutis peale paarikuust rehabilitatsiooniplaani täitmist ise süüa ja rääkida.

Võrdluses Helga Isanda 2012. aastal tehtud tööga (Isand, 2012), kus ta uuris Pärnu linna lapsevanemate kogemusi tugisikuteenusega, selgub, et on nii teemasid, mis on jäänud püsima ka 10 aastat hiljem, kuid on ka teemasid, mis on saanud lahenduse. Nii minu töös kui ka Isanda (2012) töös selgus, et üks teema, mis juba ka 10 aastat tagasi lapsevanematele probleeme valmistas, on teenuse taotlemiseks vajalik olukorra kirjeldamine ja seletamine, mis lapsevanemal iga taotluse jaoks tuleb teha ja mis on ajakulukas. Aega läheb ka taotluse töötlemisega kohaliku omavalitsuse ja riigiasutuste poolt, mis omakorda raskendab vanemate olukorda, sest taotluste vahelistel ajal ei ole õigust teenusele. Ka teenuste mahu vähesuse teema on jäänud samaks võrreldes kümne aastaga.

Süsteemi tuleb aga ka kiita, sest võrreldes Isanda (2012) töös välja toodud pooleaastast lepingut tugisikuga, on praegused lepingud pikemad, kuid omaette probleemiks on tugisikute ametikohal püsimatus, mis minu tööga selgus.

Nii minu kui ka Isanda (2012) töös oli vanemate probleemiks sotsiaalsüsteemi paindumatus tugiisikute töötingimuste osas. Tugiisikud töötavad siamaani käsunduslepinguga, mis võimaldab töötundide paindlikkust ja töötunnid sõltuvad lapse vajadustest, kuid on ebakindlam töölepinguga võrreldes. Lisaks puuduvad käsunduslepinguga töötades sotsiaalsed garantiid, nagu ravikindlustus ning haigushüvitised ja puhkusetasud. Ise tugiisikuna töötades leian, et tudengina saab küll riikliku ravikindlustuse ülikoolis õppides, mis leevendab olukorda veidi, kuid töötunnid on ebastabiilsed ning sõltuvalt pere vajadustest ei pruugi igal kuul tööd olla.

Need tingimused on aga vanemate hinnangul üks peamisi põhjuseid, miks tugiisikud tihedalt vahetuvad. Hea tugiisikuteenuse nurgakiviks on usalduslik suhe kõigi osapoolte vahel. Laps peab leppima tugiisikuga ning ka vanemad peavad suutma usaldada tugiisikut ning tundma end kindlalt jättes lapse teise inimesega. Sellise suhte loomine võtab aga aega. Kui tugiisikud vahetuvad tihti, võib see mõjuda kurnavalt perele ning suhte loomisel võib tekkida raskusi. Lisaks oma kogemuselt leian, et mõned lapsed on muutuste suhtes tundlikumad ning uue tugiisikuga võib kohati olla raske kohaneda. Perele ja lapsele oleks parim, kui üks püsiv tugiisik tegeleks lapsega.

KOKKUVÕTE

Bakalaureusetöö eesmärgiks oli mõista Eesti Agrenska Fondis tugiteenuseid saavate lastevanemate kogemusi sügava ja raske puudega laste tugiisikuteenusega. Vanemate kogemuse uurimiseks kasutasin kvalitatiivseid uurimismeetodeid, mille raames viisin läbi 5 intervjuud lapsevanematega, kes kasutavad või on kasutanud tugiisikuteenust.

Töoga soovisin leida vastuse oma uurimisküsimustele: mis on tugiisikuteenus lastevanemate jaoks, milline on vanemate kogemus teenusele saamisega, mida räägivad vanemad oma kogemusest tugiisikuteenusega ning millised on vanemate ettepanekud teenuste arendamiseks.

Intervjuudega selgus, et tugiisikuteenus on peamiselt lapsevanemate jaoks võimalus käija tööle ning saada aega iseendale ja pere teistele lastele.

Lisaks selgus, et lapsevanemate kogemus teenusega on olnud erinev. Mõne lapsevanema jaoks läks teenuseni jõudmine kergemini kui teisele. Vanemad oma kogemuste põhjal leidsid, et teenuse kohta jagatakse piisavalt informatsiooni ning teenuse enda leidmine ei valmistanud neile probleeme, kuid sellest hoolimata ei ole teekond olnud probleemidevaba. Lapsevanemate peamisteks raskusteks teenuse juures on pidev taotlemine ja seletamine, mis kaasneb teenuse mahu juurde saamisega kuid ka laiemalt määratud puude aegumisega. Sarnaselt varasematele töödele leidsid ka minu töös intervjueeritud lapsevanemad, et püsiva seisundiga lapsele võiks puude määrata pikemaks ajaks, mis vähendaks lapsevanemate vajadust uuesti taotlemise järgi. Korduv uuesti taotlemine eeldab tihedat koostööd kohaliku omavalitsuse esindajatega, kellega suhtlus ühe lapsevanema kogemuse põhjal ei pruugi alati olla positiivne.

Lisaks tuli lapsevanemate vastustest välja nende mure tugiisikute üle. Tugiisikud töötavad käsunduslepingu alusel, mis jätab neid ilma sotsiaalsetest garantiidest ning teeb töö ebastabiilsemaks. See aga mõjub tugiisiku palgale, mis ka lapsevanemate hinnangul on väike võrreldes tööülesannete ja vastutusega, mis tugiisikul on. See võib olla üheks peamiseks põhjuseks, mis tugiisikud vahetuvad tihedalt. Tihe vahetumine võib negatiivset mõju avaldada aga nii lapsele kui ka lapsevanemale.

Üldiselt on lapsevanemad aga rahul teenusega ning eriti kiidavad konkreetset teenusepakkujat, kes on nende jaoks teinud teekonna kergemaks läbi kiire ja konkreetse informatsiooni ning kelle praktika võiks olla eeskujuks ka teistele teenusepakkujatele. Väga tänuväärsena leitakse

ka tugiisikud, kes on valmis tugiisikutööd tegema ning andma vanematele vaba aega tegelemaks muude asjadega.

Valdkonnas on näha muutusi võrreldes 10. aasta taguse ajaga, mis tekitab lootuse, et edasiminekutega jätkatakse. Võttes arvesse nii enda kogemust tugiisikuna kui ka vanemate kogemusi ja kirjanduses leiduvat, esitan töö põhjal järgmised ettepanekud:

- Parem läbipaistvus kohaliku omavalitsuse otsuste ja hindamismeetodi osas.
- Tugiisikute töötingimuste ülevaatamine.
- Teenuste sisu ja kirjelduste ülevaatamine ning nende kaasajastamine.
- Ühtne andmete ja taotluste süsteem, mis vähendaks lapsevanemate vajadust iga taotlusega kõik uuesti selgitada.

KASUTATUD KIRJANDUS

- Allik, E. (2014). Erivajadusega lapse tugiisikutöö haridusasutuses tugiisikute pilgu läbi. Bakalaureusetöö. Tartu Ülikool, Sotsioloogia, sotsiaaltöö ja sotsiaalpoliitika õppekava.
- Berkman, E. (i.a). Lapsehoiuteenus raske ja sügava puudega lapsele. Kasutatud 1.05.2023, https://sotsiaalkindlustusamet.ee/sites/default/files/content-editors/Sotsiaalteenused/Abiks_spetsialistile/lapsehoiuteenus.pdf
- Berkman, E. (i.a). Tugiisikuteenus raske ja sügava puudega lapsele. Kasutatud 22.01.2023, https://www.sotsiaalkindlustusamet.ee/sites/default/files/content-editors/Sotsiaalteenused/Abiks_spetsialistile/tugiisikuteenus.pdf
- Bogart, K. R., Bonnett, A. K., Logan, S. W. & Kallem, C. (2022). Intervening on disability attitudes through disability models and contact in psychology education. *Scholarship of Teaching and Learning in Psychology*, 8(1), 15–26. <https://doi.org/10.1037/stl0000194>
- Brien-Bérard, M. & des Rivières-Pigeon, C. (2023). Coping Strategies and the Marital Relationship Among Parents Raising Children with ASD. *Journal of Child & Family Studies*, 32(3), 908–925. <https://doi-org.ezproxy.utlib.ut.ee/10.1007/s10826-022-02332-y>
- Ersin, I., Yumin, E. T. & Turkoglu, S. A. (2022). An investigation of factors affecting quality of life in parents of chronically disabled children. *Annals of Medical Research*, 29(6), 574–579. <https://doi.org/10.5455/annalsmedres.2021.10.590>
- George, L. K. & Gwyther, L. P. (1986). Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist*, 26(3), 253–259. <https://doi.org/10.1093/geront/26.3.253>
- Green, SE. (2007). “We’re tired, not sad”: Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science and Medicine*, 64(1), 150–163. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.08.025>
- Habicht, A. ja Kask, H. (2019). *Teekond erilise lapse kõrval*. Trükk: Printon

- Hwang, S. K. & Charnley, H. (2010). Honourable Sacrifice: A Visual Ethnography of the Family Lives of Korean Children with Autistic Siblings. *Children & Society*, 24(6), 437–448. <https://doi.org/10.1111/j.1099-0860.2009.00228.x>
- Isand, H. (2012). Tugiisikuteenuse kasutamine 4-16-aastaste puuetega laste seas 2012. aastal Pärnu linnas. Lõputöö. Tartu Ülikool Pärnu Kolledž, Sotsiaaltöö korralduse õppekava.
- Kallaste, E., Lang, A., Sõmer, M., Sandre, S-L., Anspal, S. ja Vainu, V. (2017). Puudega lastega perede toimetuleku ja vajaduste uuring. Kasutatud 04.03.2023, [https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/Ministeerium kontaktid/Uuringu ja analuusid/Sotsiaalvaldkond/puuetega lastega perede toimetuleku uuringu raport loppversioon par 28.02.18.pdf](https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/Ministeerium_kontaktid/Uuringu_ja_analuusid/Sotsiaalvaldkond/puuetega_lastega_perede_toimetuleku_uuringu_raport_loppversioon_par_28.02.18.pdf)
- Kiis, K. (1999). *Puudelaste perede sotsiaalne toimetulek Tartu linnas*. Tartu: Tartu Ülikooli Kirjastus.
- Koor, P. (2021). Diabeedi diagnoosiga laste ja nende perekondade igapäevane toimetulek. Bakalaureusetöö. Tartu Ülikool, Sotsiaaltöö ja sotsiaalpoliitika eriala.
- Laherand, M. (2008). *Kvalitatiivne uurimisviis*. Tallinn: Infotrukk.
- Lapse puude raskusastme tuvastamine. (viimati uuendatud 8.02.2023). Sotsiaalkindlustusameti koduleht. Kasutatud 13.02.2023, <https://www.sotsiaalkindlustusamet.ee/puue-ja-hoolekanne/puude-tuvastamine/puude-raskusastme-tuvastamine-lapsele>
- McKeever, P. ja Miller, K. L. (2004). Mothering children who have disabilities: A Bourdieusian interpretation of maternal practices. *Social science & medicine*, 59(6), 1177-1191. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2003.12.023>
- Mis on puue? (i.a). Eesti Puuetega Inimeste Koda kodulehekül. Kasutatud 13.02.2023, <https://epikoda.ee/lapsevanemale/mis-on-puue>
- Mägi, T. (2016). Raske ja sügava vaimu- ning liitpuudega laste vanemate valmisolek laste täiskasvanuks saamiseks päevakeskus käo näitel. Lõputöö. Tartu Ülikooli Pärnu kolledž, sotsiaaltöö korralduse õppekava.
- Narusson, D. ja Medar, M. (2014). Puude kontseptuaalne käsitus. Põder, K (toim). *Puudega inimeste sotsiaalne lõimumine* (lk 6-25). Tallinn: Statistikaamet

- Perehüvitiste seadus. (11.01.2023). Riigi Teataja. Kasutatud 13.02.2023, <https://www.riigiteataja.ee/akt/111012023009>
- Puuetega Inimeste Koja juht: harvikaiged ja nende pered tunnevad end sageli üksi. (2023). Eesti Puuetega Inimeste koja koduleht. Kasutatud 20.02.2023, <https://epikoda.ee/uudised/puuetega-inimeste-koja-juht-harvikaiged-ja-nende-pered-tunnevad-end-sageli-uksi>
- Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seadus. (28.04.2022). Riigi Teataja. Kasutatud 13.02.2023, <https://www.riigiteataja.ee/akt/13114771>
- Puudega laps. (viimati uuendatud 12.01.2023). Sotsiaalministeeriumi koduleht. Kasutatud 24.02.2023, <https://www.sm.ee/puudega-laps>
- Rohtla, M. (2022). Omavalitsused valmistuvad puudega laste tugiteenuste projekti lõppemiseks. *Sotsiaaltöö*, 11.mai. Kasutatud 13.05.2023, <https://tai.ee/et/sotsiaaltoo/omavalitsused-valmistuvad-puudega-lastetugiteenuste-projekti-loppemiseks>
- Sales, E. (2004). Family burden and quality of life. *Quality of Life Research*, 12, 33-41. <https://doi.org/10.1023/A%3A1023513218433>
- Sotsiaalhoolekande seadus. (6.01.2023). Riigi Teataja. Kasutatud 13.02.2023, <https://www.riigiteataja.ee/akt/106012023009>
- Tugiisikuteenuse osutamine aastatel 2016–2020. (2022). *Sotsiaaltöö*. Kasutatud 18.05.2023, <https://tai.ee/et/sotsiaaltoo/tugiisikuteenuse-osutamine-aastatel-2016-2020?fbclid=IwAR112WVT90xEljxlCBGyhKFeVtitFec6tXNwgBfF1s10mROfsYjb5mx6o3M>
- Tugiisikuteenus puudega lapsele. (viimati uuendatud 11.01.2023). Tartu Linna koduleht. Kasutatud 4.02.2023, <https://tartu.ee/et/tugiisikuteenus-puudega-lapsele>
- Turu-uuringute AS. (2022). Elanikkonna hoolduskoormuse uuring. Kasutatud 20.04.2023, https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/Ministeerium_kontaktid/Uuringu_ja_analuusid/Sotsiaalvaldkond/hooldusvajaduse_uuring_som.pdf

Watermeyer, B. & McKenzie, J. A. (2014). Mothers of disabled children: in mourning or on the march? *Journal of Social Work Practice*, 28(4), 405–416.
<https://doi.org/10.1080/02650533.2014.889103>

Wilson, R., Cornwell, C., Flanagan, E., Nielsen N. ja Khan, H. (2018). Good and bad help: How purpose and confidence transform lives. Kasutatud 28.05.2022,
https://media.nesta.org.uk/documents/good_and_bad_help_0.pdf

LISAD

Lisa 1. Intervjuukava

- Alustuseks, rääkige veidi oma lapsest ja tema teenusevajadustest

1. Mis on tugiisikuteenus lastevanemate jaoks?

- Palun kirjeldage oma sõnadega, mis on tugiisikuteenus
- Miks on tugiisikuteenus teie jaoks oluline/vajalik?
- Milline on teenuse roll teie igapäevaelus?
- Milline on teenuse roll teie lapse elus?
- Kuidas kujutaksite ette elu ilma tugiisikuteenuseta?

2. Milline on vanemate kogemus tugiisikuteenusele saamisega?

- Rääkige vabas vormis, kuidas te jõudsite tugiisikuteenuseni alustades algusest ning lõpetades hetkest kuni teie lapsele sai kindel tugiisik

Vastavalt mida lapsevanem räägib, siis saab küsida lisaküsimusi

- Millised etapid te pidite läbima, et jõuda tugiisikuteenuseni?
- Kes/mis aitas teid tugiisikuteenuseni?
- Millist abi/infot vajasite?
- Millisest abist te tundsite puudust tugiisikuteenusele jõudmisel?
- Kuidas mõjutas antud teekond teid emotsionaalselt?
- Mis oli teenusele jõudmise juures raske? Mis oli kerge?

3. Mida räägivad vanemad oma kogemusest tugiisikuteenusega?

- Jõudes nüüd olevikku, siis kuidas olete rahul hetkel saadava tugiisikuteenusega?
- Kuidas vastab tugiisikuteenus praegu teie tegelikele vajadustele?
- Milliseks hindate enda koostööd oma lapse tugiisikuga?
- Milliseks hindate enda koostööd Agrenska Fondiga?
- Mis veel on praegu tugiisikuteenuse juures sellist, mis põhjustab teile raskusi?
- Mis on hetkel tugiisikuteenuse juures hästi?
- Varasematest intervjuudest tuli välja ka tugiisikute vahetumise teema. Milline on teie kogemus tugiisikute vahetumise osas?

4. Vanemate ettepanekud

- Kui te peaksite antud teed uuesti läbima, siis mida te ise oleksite teisiti teinud?
- Mida te soovite, et riik ja teenusepakkujad oleksid teisiti teinud?
- Millised on teie soovitusel vanematele, kes alles peavad sama teekonna läbima?
- Millised on teie soovitusel teenuse osutajatele/korraldajatele?
- Kokkuvõtvalt, milline oleks ideaalne tugiisikuteenus teie jaoks?

Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja üldsusele kättesaadavaks tegemiseks

Mina, Hanna-Liisa Koskor,

1. Annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) minu loodud teose ***“Tugiisikuteenus annab sellise lootuskiire, et on olemas abi.”*** - **vanemad räägivad oma kogemusest tugiisikuteenusega**, mille juhendaja on Merle Linno, reprodutseerimiseks eesmärgiga seda säilitada, sealhulgas lisada digitaalarhiivi DSpace kuni autoriõiguse kehtivuse lõppemiseni.
2. Annan Tartu Ülikoolile loa teha punktis 1 nimetatud teos üldsusele kättesaadavaks Tartu Ülikooli veebikeskkonna, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace kaudu Creative Commons litsentsiga CC BY NC ND 3.0, mis lubab autorile viidates teost reprodutseerida, levitada ja üldsusele suunata ning keelab luua tuletatud teost ja kasutada teost ärieesmärgil, kuni autoriõiguse kehtivuse lõppemiseni.
3. Olen teadlik, et punktides 1 ja 2 nimetatud õigused jäävad alles ka autorile.
4. Kinnitan, et lihtlitsentsi andmisega ei riku ma teiste isikute intellektuaalomandi ega isikuandmete kaitse õigusaktidest tulenevaid õigusi.

Hanna-Liisa Koskor

15.05.2023