

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

Doris Kõlu

Hooldusõppekava laste ja nende vanemate kriisivalmidus

Bakalaureusetöö

Juhendajad: Oliver Nahkur, PhD

Ida Joao-Hussar

Tartu 2025

SISUKORD

SISSEJUHATUS.....	3
1 KIRJANDUSE ÜLEVAADE	4
1.1 Erivajadus ja puue	4
1.2 Hooldusõppekava.....	4
1.3 Kriisi määratlus ja liigitused	6
1.4 Kriisihaavatavusest.....	8
1.5 Puudega laste kriisihaavatavusega seotud seadusandlik ja poliitiline raamistik.....	9
1.6 Kriisivalmidus	10
1.7 Erivajadustega laste vanemate kriisivalmidus	13
1.8 Erivajadusega laste vanemate kriisideks valmistumise väljakutsed	14
1.9 Tugi erivajadustega laste vanematele kriisivalmiduse tõstmiseks.....	15
1.10 PROBLEEMIPÜSTITUS JA UURIMISKÜSIMUSED.....	17
2 METOODIKA	18
2.1 Andmekogumismeetod	18
2.2 Intervjuudes osalejad ja andmete kogumine.....	18
2.3 Andmeanalüüsimetod.....	18
2.4 Refleksioon	19
3 ANALÜÜS	20
3.1 HÕK laste vanemate kriisivalmidus.....	21
3.2 HÕK laste vanemate väljakutsed kriisiks valmistumisel.....	21
3.3 HÕK laste vanemate varasemad kriisikogemused.....	24
3.4 Abi HÕK laste vanematele kriisiks valmistumisel ja selles hakkamasaamisel	25
3.5 Arutelu	28
KOKKUVÕTE	31
Summary	32
Kasutatud materjalid	34
LISAD	38
Lisa 1. Intervjuu kava.....	38

SISSEJUHATUS

Maailmas toimuvad kriisid, nagu Venemaa-Ukraina sõda, Covid-19 pandeemia ja kliimamuutused, panevad proovile inimeste kriisideks valmistumise ja hakkamasaamise teadmised ning oskused. Sügava puudega lastel on igapäevaselt palju erivajadusi ja spetsiaalseid lähenemisi, mille eest peamiselt hoolitsevad nende vanemad. Koolis hooldusõppekaval õppimine tähendab kogu päeva kestvat lapse eest hoolitsemist, muuhulgas toitmist, hügieenitoiminguid, arendavaid tegevusi, sotsiaalset kontakti kaaslastega ja palju muud huvitat. Kuna sellised lapsed ise ei liigu ja on täielikult sõltuvad kõrvalisest abist, on vajalik uurida nende perede kriisivalmidust.

Kaitsevägi loodab sotsiaalhoolekande asutuste ja organisatsioonide toele ning sellele, et nendeski asutustes luuakse piisavalt riigikaitselisi ametikohti, et kõik asutused saaks jätkata teenuste osutamist ja koostööd ka kriisides ja sõjaajal (Uusleer jt, 2024). Kriise võib olla väga erinevaid ja sellest lähtuvalt ka mitmeid probleeme erivajadustega laste peredele ning üldisele teenuste toimimisele. Institutsioonide töö jätkumine keerulistel aegadel on hädavajalik.

Lõputöö eesmärgiks on selgitada välja hooldusõppekaval olevate ehk sügava puudega laste vanemate kriisivalmidus ning erineva toe vajadus (füüsiline, vaimne, meditsiiniline). Töö teoreetilises osas toon välja, mis on erivajadus ja puue, mis on hooldusõppekava (HÕK), kuidas määratletakse ja liigitatakse kriise, selgitan kriisahaavatavust, avan teemakohast seadusandlikku ja poliitilist raamistikku, tutvustan kriisivalmidust. Lisaks kirjeldan varasemaid teadmisi erivajadustega laste vanemate kriisivalmidusest, nende kriisideks valmistumise väljakutsetest, varasematest kriisikogemustest ja kriisivalmiduse tõstmise ja kriisis hakkamasaamise toe vajadustest. Töö empiirilises osas analüüsin kolme lapsevanemaga tehtud intervjuu tulemusi.

1 KIRJANDUSE ÜLEVAADE

1.1 Erivajadus ja puue

Erivajadus on vajadus tavapärasest erineva õpi- ja arengukeskkonna järele, et luua parimad võimalikud eeldused lapse arenguks (Sõnaveeb, 2024). Kahjuks kasutatakse väljendit erivajadus tihti sünonüümina puudele, kuid erivajadus on suurem spektrum ning võib ajutiselt osaks saada igäihele (Cieza jt, 2018). Näiteks jalaluumurru või depressiooniga inimesed vajavad samuti abivahendeid või spetsialistide abi, kuid need seisundid on ajutised ja mööduvad. Maailmas on umbes 1,6 miljardit ehk 16% rahvastikust, erivajadusega inimesed, mis tähendab, et igal kuuendal inimesel on mingi füüsiline või psüühiline kõrvalekalle (WHO, 2024). Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seaduse (2024) § 2 ütleb, et puue on inimese anatoomilise, füsioloogilise või psüühilise struktuuri või funktsiooni kaotus või kõrvalekalle, mis koostoimes erinevate suhtumuslike ja keskkondlike takistustega tõkestab ühiskonnaelus osalemist teistega võrdsetel alustel. Statistikaameti andmetel on Eestis 2024 aastal kokku 116 464 puudega inimest, kellest 0-15 aastaseid on 9139. Seega üle 12% Eesti lastel ja noortel on tuvastatud puue, kuid erivajadus on palju rohkematel.

Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seaduse (2024) § 2 punkt 1 järgi tuvastatakse inimesel lähtuvalt kõrvalabi, juhendamise või järelevalve vajadusest keskmine, raske või sügav puude raskusaste ning viimase korral on igapäevane tegutsemine või ühiskonnaelus osalemine täielikult takistatud. Puude raskusastme tuvastamisel hinnatakse tegutsemispiirangute esinemist ja kõrvalabi vajadust järgmistel põhitegevustel: söömine, hügieenitoimingud, riietumine, liikumine ja suhtlemine (Sotsiaalkindlustusamet, 2024). Antud töö fookuses on sügava puudega lapsed, kes vajavad ööpäevaringset järelvalvet, hoolitsust, toitmist, ravimeid ja teraapiat.

1.2 Hooldusõppekava

Haridusliku erivajadusega (HEV) õpilane on õpilane, kelle tervises seisund, puue, käitumis- ja tundeeluhäired, andekus, õpiraskused, pikemaajaline õppes eemalviibimine või kooli õppekeele ebapiisav valdamine toob kaasa vajaduse teha muudatusi või kohandusi õppe sisus, õppeprotsessis, õppekestuses, õppekoormuses, õppekeskkonnas (Põhikooli- ja gümnaasiumiseadus § 46, 2024). HEV2 klassifikatsiooni järgi vajavad õpilased spetsiifilist eriõppekorraldust ja ressursimahukate tugimeetmete rakendamist (raske nägemis-, kõne- või

kuulmispuue, toimetuleku- ja hooldusõpe, lihtsustatud õpe kaasuva puudega, liikumispuue kaasuva puudega, raske psüühikahäire, kasvatus eritingimusi vajavad õpilased) (Räis jt, 2016). Antud töö fookuses on hooldusõppekaval (HÕK) õppivad ehk sügava intellektipuudega lapsed. Hooldusõppe põhiülesanne on nende laste olemasolevate funktsioonide ja oskuste säilitamine ja arendamine praktiliste koostegevuste kaudu: arendatakse lapse mootorikat, eneseteenindamise oskusi, elementaarset tunnetustegevust ja suhtlemist (Hooldusõpe, 2010). HÕK rakendamise otsuse kooliks teeb vanema taotlusel Rajaleidja 3-liikmeline tugispetsialistidest koosnev kooliväline nõustamismeeskond, kes hindavad lapse toimetulekut haridussüsteemis ja kasvukeskkonnas (Rajaleidja, 2024). Individuaalsete õppekavade koostamisel arvestatakse ka isiklike rehabilitatsiooniplaane (Hooldusõpe, 2010). Rehabilitatsioonimeeskond koosneb vähemalt kolmest erinevast spetsialistist, kelle hulka võivad kuuluda: psühholoog, füsioterapeut, logopeed, eripedagoog, tegevusterapeut, loovterapeut, arst, õde ja kogemusnõustaja (Sotsiaalhoolekande seadus §68, 2024). Kriisides ja eriolukordades on erivajadustega lastel ja noortel ebaproportsionaalselt suur risk tervisele ja heaolule (Griffin jt 2024).

Üha enam on suund haridus ja sotsiaal/tugiteenuste integreerimisel, tänu millele avatakse erivajadustega laste kogupäevakoole, kus õppetöö ja rehabilitatsiooniteenused asuvad samas majas ning õhtuni toimub lastehoid. Tartu Luterliku Peetri kooli osana avati Karolini kool 1. septembril 2022 aastal ühe erivajadusega lapse vanema algatusel, kuna sooviti luua oma HÕK lapsele parim keskkond, kus kõik teenused on kokku toodud (Karolini kool). Haridus- ja Teadusministeeriumi toetatava pilootprojekti eesmärk on töötada koos sihtrühma, Tartu Ülikooli ja partnerkoolidega välja erituge vajavatele õpilastele integreeritud tervikteenuse kontseptsioon ja rahastusmudel, mida Karolini kooli piloteerimise ja arendamise järel saavad kasutusele võtta ka teised koolid ja omavalitsused laiemalt üle Eesti (Karolini kool). Käo Põhikool on MTÜ Inimeselt Inimesele loodud eraomanduses kool, kus õpivad toimetuleku- ja hooldusõppekavadel õpilased (Käo kool). Tervikõppe rakendamine toetab õpilase terviklikku arengut, eesmärgid on realistlikud ja tegevusvõimeid arvestavad ning keskkond ja tegevused on tema jaoks tähendusrikkad (Käo kool). Käo põhikooli meeskond teeb ka tihedat koostööd Käo tugikeskusega, mis asub samas hoones, ning koos panustatakse igapäevaselt laste ja nende perede heaolusse ning valdkonna arengusse.

Põhikooli- ja gümnaasiumiseaduse (2024) § 51 järgi on Karolini koolis ja Käo koolis õppetöö korraldatud liitklassidena, mis tähendab, et koos õpivad hooldusõppekava ja

toimetulekuõppekava erinevate diagnoosidega lapsed. Eripedagoogidest klassiõpetajad koos tegevustoetajatega viivad läbi õppetegevusi ja tunniplaani järgi võtavad teised spetsialistid ja terapeudid päeva jooksul lapsi ühe kaupa enda juurde (Karolini kool). Vanemate koormusele on see suureks abiks, kui kõik teenused on ühes kohas ja mitte linna peal laiali. Lisaks annab kogupäevakool võimaluse vanematel töötamiseks või muudeks tegevusteks hooldusvajadusega lapse kõrvalt. Tööle asuvad tugiisikud ja lapsehoidjad omandavad oskusi ja teadmisi enamasti teenuseosutaja ja lapsevanemate koostöö käigus, kus õpitakse lapse eripärasid arvestama ja vajadusi täitma (Piho-Arna, 2024). Füsioterapeut nõustab ja juhendab ka lapsevanemaid nii lihtsamate harjutuste kodus tegemisel kui ka võimalike abivahendite küsimustes (Karolini kool). On oluline, et kui laps ei saa käia teraapias mingil põhjusel, tuleb toetada teda kodus sellealasel võimalikult palju edasi, et vältida tagasilangust. (Kooli)sotsiaaltöötaja olulisim eesmärk on oma teadmiste, kogemuste ja kontaktidele tuginedes toetada lapse, pere ja lähivõrgustiku toimetulekut ning aktiivset ühiskonnas osalemist ja ennetada sotsiaalse olemusega probleemide tekkimist ja kiiremini sobivate lahendusteni jõuda (Karolini kool). Kriisiks valmistumisel ja ka kriisi ajal on tema üks nendest inimestest, kes oskab pere nõustada ja suunata vajaliku informatsiooni ning abini.

Tartu Luterliku Peetri kooli ja Karolini kooli töökorralduse reeglites on ette nähtud töölepinguga koos allkirjastatud lisadeks: töökorralduse reeglid, ohutusjuhendid, juhend esmaabi andmiseks, hädaolukorra lahendamise plaan, põhikiri ja kodukord. See tähendab, et kool on valmistunud erinevateks kriisideks, koostatud on juhendid ja töötajad peavad nendega kursis olema. Kooli eeskirjade kohaselt on vajalik korraldada töötajatele töötervishoiu- ja tööohutusealane väljaõpe, kaasa arvatud tulekustutiite kasutamise õppimine (Töökorralduse reeglid, 2023). Vanematele ja ka töötajatele on oluline teada, millistes olukordades on kool suletud või probleemi ilmnemisel koheselt keset päeva suletakse. Kui kool kasutatakse evakuatsioonikeskustena või ajutiste varjuapaikadena, peaksid ajutised õpperuumid olema korraldatud hariduse järjepidevuse tagamiseks (Disability inclusion..., 2017).

1.3 Kriisi määratlus ja liigitused

Hädaolukord on sündmus või sündmuste ahel või elutähtsa teenuse katkestus, mis ohustab paljude inimeste elu või tervist, põhjustab suure varalise kahju, suure keskkonnakahju või tõsiseid ja ulatuslikke häireid elutähtsa teenuse toimepidevuses (Hädaolukorra seadus §2, 2024). Katastroof on Hädaolukorra seaduse §19 järgi eelkõige inimtegevusest põhjustatud ulatuslik õnnetus või avariid või muu samasuguse mõjuga sündmus, sealhulgas elutähtsa teenuse

raskete tagajärgedega või pikaajaline katkestus. Käsitlen käesolevas töös kriisina mõlemaid - hädaolukorda ja katastroofi. Antud töös vaadeldakse kriisidena looduskatastroofe ja -õnnetusi, pandeemiat, sõda, pikemat elektrikatkestust, õhusaastatust, ekstreemseid temperatuure, inimtekkelisi õnnetusi ja avariisid ning elutähtsa teenuse pikaajast katkestust.

Hädaolukorra seaduse (2024) § 19 sätestab, et Vabariigi Valitsus võib loodusõnnetusest, katastroofist või nakkushaiguse levikust põhjustatud hädaolukorra lahendamiseks välja kuulutada eriolukorra ja § 26 ütleb, et eriolukorra juht võib eriolukorra ajal kohustada füüsilist isikut eriolukorra tööd tegema, välja arvatud 1) keskmise, raske või sügava puudega isikut ja tema hooldajat. See tähendab, et puuetega laste vanematel on õigus alati oma lapse kõrvale jääda ja talle parimat hoolt pakkuda, vastavalt olukorrale.

Ulatuslikud loodusõnnetused, tormid, tuisud ja muud ohtlikud sündmused võivad olla ränkade tagajärgedega, põhjustades hädaolukordi ning tuues kaasa katkestusi elektri- ja sideteenuste töös, mis võivad kesta mõnest tunnist mitme päevani (Toidu säilitamine...). Energia julgeoleku kriisi uuringust selgus, et vastajad ei usu valitsuse võimesse edukalt käsitleda energia turvalisust ning kriisi (Jermalavičius jt, 2024). Kriis ega sõda ei hüüa tulles ja see nõuab, et kaitseväge, kohalikud omavalitsused, päästeamet, politsei, kiirabi, terviseamet ja kõik ülejäänud ühiskonnalülid on valmis koostööd tegema (Uusleer jt, 2024). Laiapindse riigikaitse rakendamise kohaselt on oluline rahuajal pidevalt harjutada kaitseväge- ja tsiviilstruktuuride koostööd, et ühildada osaliste mõttemaailmad ning mõista üksteise võimekusi, puudujääke ja toetusvajadusi (Uusleer jt, 2024). Sarnaselt kaitseväge võimekustega on ka sotsiaalteenuste valdkonnas välja töötatud kriisi- ja sõjaaja tegevuse haldamise juhendid, kontseptsioonid, ühtne tegevuseeskiri ja tegevuskavad, mille eesmärk on info ühtne haldamine ja kriisiabi, et säilitada võimekus tagada operatiivne sotsiaaltöötoetus (Uusleer jt, 2024). Abikäe ulatab siin riigile ka Punane rist, mis aitab relvakonflikti või katastroofi tagajärjel pereliikmetega kontakti kaotanud inimeste leidmisel, osutab esmaabi, toiduabi ja psühholoogilist abi.

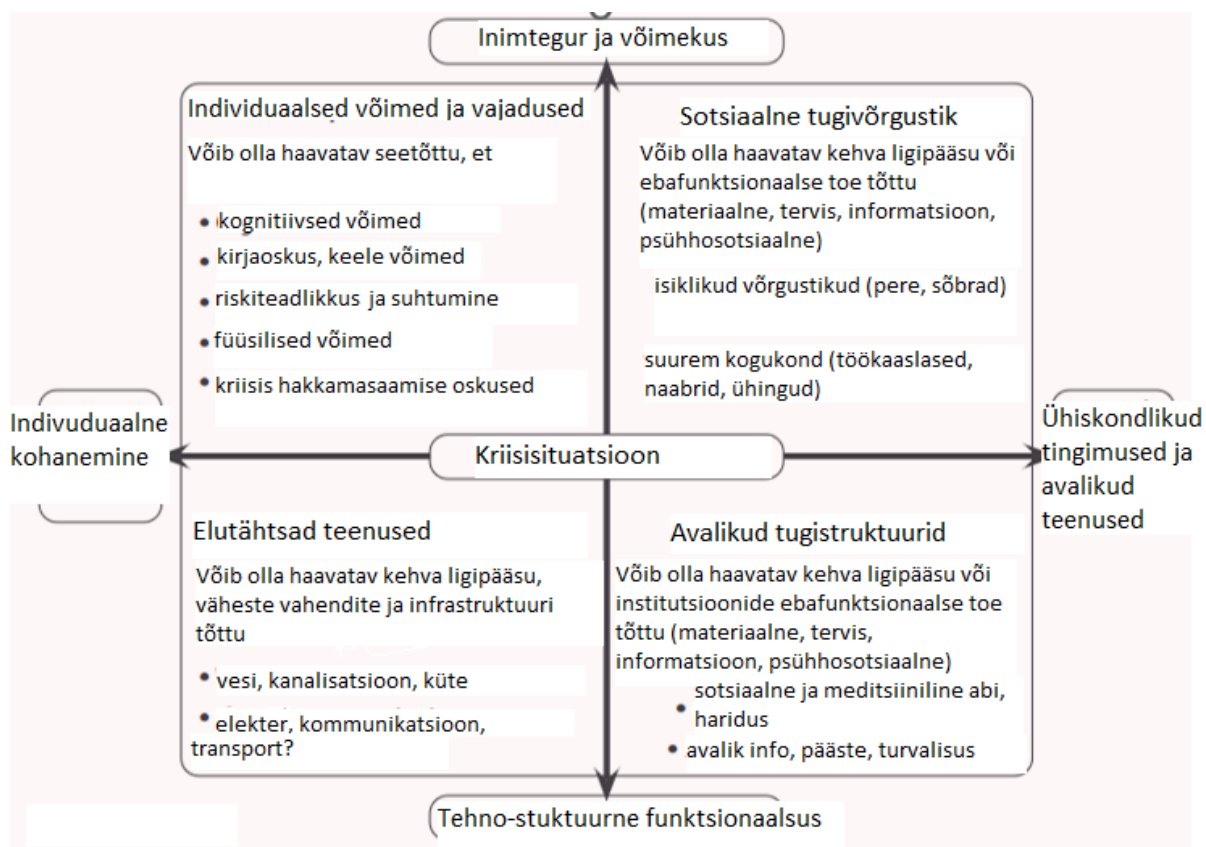
Riigi tervishoiuvaru on selle valdkonna toimepidevuse tagamiseks, hädaolukorraks, eriolukorraks, kõrgendatud kaitsevalmiduseks ja sõjaseisukorraks valmistumiseks ning olukorra lahendamiseks vajaminevad ravimid, meditsiiniseadmed ja muud tervishoius kriitiliselt vajalikud vahendid, mille moodustab, seda haldab, uuendab ning selle kasutuselevõtmise korraldab piirkondlik haigla (varu haldaja) (Tervishoiu teenuste...§57). Hädaolukorra lahendamisel kiirabibrigaadi pidaja ja haiglavõrgu pidaja osutavad tervishoiuteenust, lähtudes kehtestatud valmisoleku tasemetest ja kehtestatud haldusaktidest,

Terviseameti haldusaktidest ning tervishoiuteenuste korraldamise seaduse ja hädaolukorra seaduse alusel koostatud plaanidest (Tervishoiu teenuste...§59). Terviseamet peab teavitama õigeaegselt oma patsiente tervishoiuteenuste osutamise ümberkorraldusest (Tervishoiu teenuste...§59). Valitsuste, teadlaste ja tervishoiuringkondade esitatud teave COVID-19 viiruse kohta oli segane ja mõnikord vastuoluline, ning meedia võimendas hirmu ja teadmatust saabuva osas, mis terrorijuhtimise teooria (Terror management theory) kohaselt muudab inimeste toimetuleku hirmuga eriti keeruliseks, olles kodus ühes kohas lõksus ja sõpradest-perest eemal (Pyszczynski jt, 2021). Sellel ajal, kui vanemad hoolitsevad oma laste vaimse ja füüsilise tervise eest kriisis (ja normaalsel ajal), tuleks ka vanemate enda vaimse tervise heaolu silmas pidada.

1.4 Kriisihavatavusest

Kas haavatavust võib pidada pelgalt inimese/inimrühma püsivaks tunnusjooneks või on tegemist dünaamilise, olukorrast sõltuva nähtusega? Nii rühma- kui olukorrapõhist lähenemist võib leida kaasaegsetest kriisijuhtimise uuringutest ja praktikast (Orru jt 2021). Haavatavas grupis olemist peetakse sageli teatud sotsiaalsete rühmade iseloomulikuks tunnuseks nende spetsiifiliste seisundite tõttu (Sparf, 2016; Tierney, 2019). Näiteks arvatakse erivajadustega inimesed haavatavasse gruppi kogu aeg, mitte ainult eriolukordades (Orru jt 2021). Rühmapõhise lähenemise kohaselt tuleks puudega lapsi kaitsta, mis viib nende objektistamiseni (Wisner jt, 2004). Olukorrapõhise lähenemise kohaselt muutub puudega inimene haavatavaks konkreetses olukorras sõltuvalt sellest, mil määral teda võimestavad olemasolevad sotsiaalsed struktuurid (Wisner jt, 2004). Orru jt (2021) leidsid, et Põhjamaades kaldutakse haavatavusest mõtlema olukorrapõhiselt ja haavatavate rühmapõhine mõtlemine on domineeriv Eestis, Saksamaal, Ungaris ja Itaalias, kuigi määratlused varieerusid ka riigisiselt ja katastroofiabi andjate lõikes (ja mõnikord isegi sama katastroofiabi organi sees). Antud töös lähtutakse haavatavuse dünaamilisest, olukorrapõhisest lähenemisest, sest iga erinev kriis toob kaasa uued vajadused ning vajamineva abi spetsiifika.

Täpsemalt lähtutakse Orru jt (2021) mudelist (joonis 1), mille kohaselt konkreetses kriisiolukorras võiks haavatavust kontseptualiseerida ühelt poolt inimese agentsuse ja võimekuse ning ümbritsevate tehnoloogiliste ja poliitiliste struktuuride funktsionaalsuse kaudu. Teisalt võib haavatavust vaadelda kui sotsiaalse (materiaalse, psühhosotsiaalse ja informatsioonilise) toe kättesaadavust lähisuhete ja/või ühiskondliku pakkumise (institutsionaalse hoolduse) kaudu.



Joonis 1. Kriisihaavatavuse mudel. Orru jt (2021) põhjal.

Hooldusõppe laste kognitiivsed, füüsilised ja keelelised võimed on madalad või puudulikud ning neil endal samuti puuduvad riskihindamise oskus ja kriisis hakkamasaamise oskus. Seega on nad täielikult sõltuvad oma sotsiaalses tugivõrgustikus olevatest inimestest, peamiselt oma perest. Niisiis vastutavad peres vanemad oma erivajadustega lapse kriisis hakkamasaamise eest. Vanemate kohustus on erinevaid riske erinevate kriiside puhul hinnata ning vastavalt ohtudele planeerida vajalike asjade varumine ja turvalise keskkonna leidmine. Joonisel 1 tuleb selgelt välja, et HÕK lapsed kuuluvad ülemisse vasakpoolsesse lahtrisse (Individaalsed võimed ja vajadused).

1.5 Puudega laste kriisihaavatavusega seotud seadusandlik ja poliitiline raamistik

Puuetega inimeste õiguste konventsiooni artikkel 23 punkt 3 sätestab, et riik peab pakkuma puuetega lastele ja nende perekondadele varakult igakülgset teavet, teenuseid ja tuge, et tagada nende õiguste teostamine ning vältida puuetega laste varjamist, hülgamist, hooletussejätmist ja

eraldamist ühiskonnast. Eesti lastekaitseseaduse (2024) § 32 kohaselt tuleb hädaohus olevat last viivitamata abistada ning likvideerida selleks lapse elu või tervist ohtu seadnud olukord. Vajaduse korral võib hädaohus oleva lapse toimetada ohututesse tingimustesse kuni ohu möödumiseni, küsimata selleks lapse hooldusõigust teostava isiku nõusolekut (Lastekaitseseadus § 32, 2024). Põhikooli- ja gümnaasiumiseaduse (2024) § 45 kohaselt käsitletakse hädaolukorrana sündmust või sündmuste ahelat, mis ohustab koolis viibivate isikute elu ja tervist, kahjustab oluliselt keskkonda või tekitab ulatuslikku majanduslikku kahju. Hädaolukorra lahendamise plaanis nähakse ette: hädaolukorra lahendamise üldpõhimõtted, koolis hädaolukorra lahendamise seotud isikute ülesanded, lahendamist juhtivad ja lahendamisele kaasatavad isikud, hädaolukorra lahendamise juhtimise ja koordineerimise korraldus, teabevahetuse korraldus; koolitöötajate, õpilaste, vanemate ning vajaduse korral teiste isikute teavitamise korraldus, õppekorraldus hädaolukorra ajal ja tegevused pärast hädaolukorda (Põhikooli- ja gümnaasiumiseadus § 45, 2024).

Eesti riik kohustub kasutusele võtma kõiki vajalikke meetmeid, et tagada puuetega inimeste kaitse ja ohutus ohuolukordades, kaasa arvatud relvakonfliktid, humanitaarsed eriolukorrad ja loodusõnnetused (Puuetega inimeste õiguste...). Kriisiplaanide ja -juhendite koostamisel keskendutakse eelkõige “tavalistele” inimestele ning erivajadustega inimeste võimalustele ja vajadustele eriolukorras pole eraldi rõhku pandud (Disability inclusion..., 2017). Erinevateks kriisideks ettevalmistuste ajal on oluline kaasata erivajadustega inimesi ja erivajadustega laste vanemaid, kes oskavad oma kogemustest lähtuvalt välja tuua olulised aspektid (Disability inclusion..., 2017).

Puuet hõlmavatel sekkumistel on potentsiaal tuua kasu kõigile, näiteks juurdepääsetavuse standardite kohaldamine ja universaalne disain varajase hoiatamise süsteemidele suurendab tõhusust hoiatada puudega ja ilma inimesi, madala kirjaoskusega inimesi, lapsi, võõrkeelseid ja paljusid teisi (Disability inclusion..., 2017). Kriisis on vajalik toimuvat elanikkonnale selgitada ning oma valdkonnas ja asutuse vastutusalas avalikkusele juhiseid anda, sest selged sõnumid aitavad kriisi põhjustatud segadust vähendada ja inimesi rahustada (Uusleer jt, 2024). Vanematel on vaja teada, kuhu ja kuidas kriisiolukorras abi saamiseks pöörduda.

1.6 Kriisivalmidus

Elanikkonna kriisivalmiduse üheks oluliseks näitajaks on kriisivarude olemasolu. Kriisivarusid hädaolukorras hakkamasaamiseks vaadeldakse Eesti päästeameti poolt 9 kategoorias:

hügieenivahendid, esmaabivahendid, külmikuta toiduvaru, sooja toidu valmistamise võimalus, sularaha, elektrist sõltumatu kütteseade, aku- või patareitoitega raadio, piisavalt joogivett (20 l inimese kohta), elektrivoolu tootmise vahend (Päästeamet, 2025). Näiteks on Eesti riigi soovitus koduste toiduvarude osas olnud 7 päeva toiduvaru olemasolu (Toiduvarustuskindluse..., 2023), arvestades kõigi pereliikmete erivajadustega (nt lapse toit, lemmikloomatoit) (Toidu säilitamine...). Päästeameti uuringu „Elanikkonnakaitse - hoiakud ja teadlikkus kriisivalmiduse osas“ kohaselt oli jaanuaris 2025 10%-l vastajatest olemas kõigi 9 kategooria varud, 52%-l olemas suurem osa varudest (5-8), 32%-l olemas mingid varud (1-4) ja 6%-l ei olnud mingeid varusid (Päästeamet, 2025). Uuringus toodi mitte-valmistumise põhjustena välja: rahaliste vahendite nappus, hoiustamiseks vähe ruumi, ei ole piisavalt aega, ei ole piisavalt teadmisi, ei näe vajadust valmistuda, ei taha sellele mõelda ja loodetakse riigi toele (Päästeamet, 2025). Inimestel, kellel on puudega laps(ed), analoogne teadmine kriisivalmidusest puudub, ning seda olulisem teada, sest erivajadustega lapsed toetuvad elektrilistele abivahenditele, elutähtsatele ravimitele, neil on liikumine piiratud, kuulmis/nägemisraskused ja intellektuaalsed raskused, mis kõik toovad esile erilised väljakutsed, kuidas kriisides turvaliselt hakkama saada ja olulisust, miks pered peaksid valmistuma (Griffin jt 2024). Eriti tähtis on see laste puhul, kellel on keerulised meditsiinilised seisundid ja/või funktsionaalsed piirangud ja nad vajavad pidevat kõrvalist abi masinate näol (sond ja pump, respiraator jne) (Griffin jt 2024).

Elutähtsa teenuse osutaja on juriidiline isik, kelle pädevuses on hädaolukorra seaduse (2024) §-s 36 elutähtsa teenusena määratletud ülesande täitmine, milleks on: elektriga varustamine, maagaasiga varustamine, vedelkütusega varustamine, riigitee sõidetavuse tagamine, lennuväljade toimimine, aeronavigatsiooniteenuse toimimine, avaliku raudtee toimimine, sadamate toimimine, tervishoiuteenuste toimimine, ravimitega varustamine, avalik-õigusliku meediateenuse toimimine, makseteenus, sularaharinglus, kaugküttega varustamine, veega varustamine ja kanalisatsioon ning toiduga varustamine. Sildnik (2018) magistritöö kohaselt puuduvad kohalikel omavalitsustel eraldi tegevuskavad või protseduurid elektrikatkestuse korral täielikult ning rivist lähevad välja elutähtsate teenustena muuhulgas vesi ja kanalisatsioon, keskküte, makseteenused, andmeside teenus koos elektroonilise isikutuvastuse ja digitaalse allkirjastamisega, telefoniteenus, mobiilsideteenus. Mobiilside ja/ või andmeside kadumine muudab kohalike omavalitsuste jaoks olukorra keeruliseks, sest nende puudumisel ei saada kriisiolukorras infot toimuvatest hädaolukordadest ning sündmustest ja ei teata keda abistada või kuhu suunata ressursse (Sildnik, 2018). Kohalikel omavalitsustel puuduvad

kokkulepped kaupluste, majutusasutuste, transpordiettevõtete ja teiste ametiasutustega elanike teenindamiseks, mis toob kaasa olukorra, kus omavalitsused ei saa olla 100% kindlad teenuste kättesaadavusega hädaolukorras (Sildnik, 2018). Mainitakse küll erinevaid toiduainetetööstusi, põllumehi, transpordiettevõtteid, kui ka kauplusi, kuid reaalse kokkulepete puudumisel ei pruugi olla nende pakutav ressurss piisav või ei saada seda omavalitsusele sobivatel tingimustel kätte, mistõttu ei pruugi olla võimalik tagada vältimatut abi piisaval hulgal elanikele (Sildnik, 2018).

Eesti Punane Rist rõhutab, et psühholoogiline esmaabi on kriisisituatsioonides sama oluline kui füüsiliste vigastuste ravi. Olukordades, kus sügava puudega lapsed ei pruugi mõista enda ümber toimuvat kuigi hästi, võivad nende vanemad või hooldajad olla paanikas, segaduses, teadmatuses, hirmul ja veel palju muud. Inimeste ettearvamatu käitumine ja teadmatus informatsiooni puudumisel võib tekkida olukorras, kus nad ei saa võtta ühendust lähedaste, ametiasutuste või omavalitsusega (Sildnik, 2018). Neile on vaja vaja vaimset tuge lisaks materiaalsele abile, et säilitada rahu ja adekvaatne tegutsemine. Punase risti vabatahtlikud, sotsiaaltöötajad ja teised humanitaarlased on need, kes on kriisis esmatasandi info ja toe allikad. Disaster research mental-health training (DRT) ehk kriisi uuringu meetod on loodud selleks, et erinevate valdkondade esindajad hakkaksid tegema empiirilisi uuringuid reaalse vajaduste kohta kriisiks valmistumisel, kriisis ning taastumisprotsessis (Pfefferbaum jt, 2010). DRT on vajalik politsei, pääste, sotsiaaltöö, koolide ja põhimõtteliselt kõigi teiste inimestega tegutsevate ametite pädevuse ja efektiivuse parandamiseks (Pfefferbaum jt, 2010). Erinevatele tiimidele luuakse vastavalt nende professionile ja teadmistele umbes nädalane treening, et nad saaksid ise edaspidi omale vajalikke uuringuid luua ning läbi viia (Pfefferbaum jt, 2010). Tuleb rõhutada vaimse tervise tähtsust kõikidele kriisis päästjatele ja aitajatele, sest kui esmatähtis füüsiline abi on antud, ei tähenda, et inimene on valmis tavalise elu juurde kohe naasma (Pfefferbaum jt, 2010).

Sotsiaaltöötajad usuvad, et nende töö jätkub üpris tavapäraselt ka kriisiolukorras, lihtsalt töömaht on suurem ja ressursse vähem, kuid peamine on endiselt infovahetus inimeste ja asutustega, olukordade hindamine, raportid, võimalusel toidu ja muu vajaliku laiali jagamine abivajajatele (Gonzales jt, 2015). Välja pakutakse kulutõhusa ja efektiivse lahendusena grupivestlusi samade probleemide/ vajadustega inimestega, et info jõuaks kiirelt mitmesse kohta korraga ning vanemad saaksid edasi korraldada näiteks erihoold vajavate inimeste kriitiliste vajaduste täitmist (Gonzales jt, 2015). On tõenäoline, et kriisides muutub

sotsiaaltöötajate töö nõustamise kõrval ka palju rohkem füüsiliseks abiks (Gonzales jt, 2015). Sidevahendite töö katkemisel loodetakse paljuski vaid sotsiaaltöötajatele või muudele ametnikele, kes peavad läbi käima valdade ja linnade kaugemad piirkonnad ning teavitama elanikke ohtudest, kuid see aga tekitab riski olukorras, kus sotsiaaltöötajaid või ametnikke ei ole võimalik kätte saada (Sildnik, 2018).

Üha enam valdasid võtab tööle kriisi- ja ennetusspetsialiste, kelle ülesanneteks on muuhulgas valdkondadeülese kriisivalmiduse ja ennetustöö korraldamine ning planeerimine vallas, valla riskianalüüsi, hädaolukorra lahendamise plaani ja kriisiplaani koostamine, evakuatsiooni kogunemiskohtade, varjumiskohtade ja varjendite kaardistamine ning nende avamiseks tegevuskava koostamine, kriisivalmidusega, ennetustööga ja ohutusega seotud seminaride, teabepäevade, koolituste ning valla elanikele ja vallas asuvatele ettevõtetele teavituskampaaniate korraldamine, ennetustöölase informatsiooni avalikustamine valla kodulehel ja teistes kanalites ning kriisikomsjoni töös osalemine (Kriisispetsialisti ametijuhend, 2025).

1.7 Erivajadustega laste vanemate kriisivalmidus

Eestis ei ole erivajadustega laste perede kriisivalmidust uuritud, kuid Ameerikas läbi viidud uuringus saadi hea ülevaade selliste perede valmistumise tasemest. Griffin ja teised (2024) uurisid erivajadustega lastega perede üldist ning kodu kriisivalmidust. Uuringus sooviti teada ligipääsetavust transpordile kriisis (100%), suitsuanduri olemasolu (97,6 %), vaba liikumisruumi olemasolu kodus (91,1%), tagavara energia plaani (89,9%), toidu tagavara (85,1%), töötava taskulambi olemasolu (79,9%), joogivee tagavara (79,9%), kommunikatsiooniplaani olemasolu, kui pere on eraldatud (79,4%), tulekustuti olemasolu (72,8%), plaani kodus varjuda (71%), evakuatsioonile mõtlemist (69,8%), kehtiv lapse raviplaan paberil (69,6%), vinguannduri olemasolu (67,1%), evakuatsiooni koti valmisolekut (50,3%), võimekust varjumiskohtade info leidmisel (44%) ja koduse varjumise koti valmisolekut (42,6%) (Griffin jt, 2024). Erivajadustega inimestega leibkonnad, eriti erivajadustega lastega, on püsivalt kõige kõrgema riskiga grupp kriisiolukorras, kuid on kindlaks tehtud, et kui koos nendega läbi töötada, kuidas on kõige mõistlikum kriisideks valmistuda ja kuhu pöörduda kriisis, tõuseb see tase märgatavalt paremaks (Griffin jt, 2024). Välja on toodud ka elukoha põhised näitajad, mille kohaselt linnas elavatel inimestel on kiirem ligipääs meditsiinilisele abile, kuid maal eramajas on jällegi turvalisem näiteks pandeemia ajal ja seal on igapäevaselt enamasti suuremad toiduvarud kodus olemas (Griffin jt, 2024).

1.8 Erivajadusega laste vanemate kriisideks valmistumise väljakutsed

Varasemad erivajadustega laste vanemate kriisikogemused tulevad Covid-19 pandeemia ajast, kui koolid olid suletud nii erivajadustega kui ka tavalistele lastele, ja vanemate (ema) koormus kodus oli väga intensiivne, nõudes kohanemist päevakavaga, leides aega kõikidele pereliikmetele, jõuda majapidamise toimetused tehtud, toetada lapsi koolitöodes, suheldes tervishoiuasutustega ja palju muud (Hochman jt, 2024). Iisraeli uuringu näitel ei osanud vanemad pandeemia ajal oma erivajadustega lapse arengut toetada ja olid sellest arusaamast üllatunud ja samas murelikud, kuid nad said palju abi erinevatelt meditsiini-, rehabilitatsiooni- ja hariduse spetsialistidelt (Hochman jt, 2024). Uuringust selgus, et vanemate omavahelistes suhetes oli erinevaid tendentse seoses keerulise ajaga - enamus emasid tõdesid, et nende suhe kaaslasega muutus tugevamaks ning koostöös ja läbi uute lahenduste sai olla üksteisele toeks ja abiks, samas mõnes peres oli töötava isa jaoks raske päevast ülestimuleeritud naisega ühist keelt leida ja oma panust kodus uues olukorras anda (Hochman jt, 2024). Katsed viiruse levikut peatada viisid paljude ettevõtete ja avalike kohtade sulgemiseni ning sellest tulenevalt tõid kaasa sissetulekute ning töökohtade kaotuse, majandusliku kaose ja sotsiaalse isolatsiooni, mis kõik õhnestas tõsiselt suuri ressursse võimaliku surmahirmu ohjamiseks (Pyszczynski jt, 2021). Seega oli pere ja paari kokkuhoidmine sellisel raskel ajal eriti oluline, kui sai vaid üksteisele loota ja toetuda. Osad emad võtsid pandeemiat, kui võimalust pere kokkutoomiseks ja tekkis võimalus lastega, ning lastel omavahel, üksteist paremini tundma õppida, lähedasemaks saada, koos tegevusi teha ning muresid ja rõõme jagada (Hochman jt, 2024). Peale 2021-2023 energia kriisi investeeris vaid 11% vastajatest uutesse lahendustesse, mis aitaks neil järgmise sellise kriisi üle elada, toime tulla ja vältida taolisi šokke, ning pooled vastajatest ei osanud öelda, kas nende majapidamine on nüüd paremini ettevalmistunud võimalikeks tulevasteks energiakriisideks (Jermalavičius jt, 2024).

Puuetega inimeste õiguste konventsiooni artiklis 20 punkt b tuuakse välja, et riik peab soodustama kvaliteetsete liikumise abivahendite, seadmete, abitehnoloogiate, abipersonali ja vahendajate juurdepääsetavuse puuetega inimestele, tehes nad muu hulgas kättesaadavaks taskukohase hinnaga. Kuni 18-aastaste puudega laste puhul hüvitab riik 90% abivahendi piirhinnast ja laste puhul, kellele puuet ei ole määratud, 50% (Sotsiaalkindlustusamet, 2024). Abivahend on toode, mis aitab parandada inimese funktsioneerimisvõimet, kompenseerida funktsioonihäiret ja saavutada või säilitada igapäevaelus võimalikult iseseisev toimetulek (Sotsiaalhoolekande seadus §48, 2024). Igale puudega inimesele koostatakse vajadusel

abivahendite loetelu, kuhu muuhulgas märgitakse: abivahendi nimetus, abivahendi kasutusaeg sõltuvalt kulumise astmest, üüritava abivahendi puhul hoolduse minimaalne sagedus, koguseline piirlimiit aastate või kuude arvestuses, uriini absorbeerivate abivahendite loetelus toote suurus ja imavus (Sotsiaalhoolekande seadus §48, 2024). Sotsiaalhoolekande seaduse (2024) §23 järgi saab kohalik omavalitsus määrata lapsele tugiisikuteenuse, mille eesmärk on koostöös last kasvatava isikuga lapse arengu toetamine, sealhulgas vajaduse korral puudega lapse puhul hooldustoimingute sooritamine. Harvikaigusega laste peredele pakutakse lapsehoiu- ja tugiisikuteenust praegu keskmiselt ühe lapse kohta samas mahus nagu teistele raske ja sügava puudega lastele ehk keskmiselt 100–200 tundi aastas (Piho-Arna, 2024). Keeruline on leida laste toetamiseks sobiva ettevalmistusega, sealhulgas õenduspädevusega tugiisikuid ja lapsehoidjaid, sest teenustundide tasu on väike ja koormus suur (Piho-Arna, 2024).

Varjumine võib olla vajalik sõjalise ohu, ulatusliku õhusaaste, äärmuslike ilmastikuolude, keemiariünaku, suure põlengu, massirahutuste vms tõttu, kui ollakse linnatänaval, kuid kodus või tööl olles tuleb jääda paigale ning leida akendeta ruum või kelder (Kriisi kodulehekülg, 2024). Ei saa eeldada, et vanem või hooldaja jõuab puudega lapse sülle võtta või täiskasvanu puhul, et on alati kõrval keegi, kes aitaks. Kui kriisi ajal on vajalik olla kodust eemal mõnes teises hoones/ asutuses, tuleb arvestada puuetega inimeste erivajadusi selles hoones liikumiseks ja toimetulekuks (Puudega inimeste erivajadustest..., 2018). Füüsilise erivajadusega inimesed vajavad ratastooliga hoonesse pääsemiseks kaldteed, piisavalt laia ust ja koridore, inva WC-d, laste puhul mähetate vahetamise lauda ja mitmekordse maja puhul lifti, kuid need on vaid elementaarsed vajadused, sest näiteks erivajadustega laste kooli hoonele on nõuete nimekiri palju pikem (Puudega inimeste erivajadustest..., 2018). Tähistatud avalikud varjumiskohad on mõeldud kõigile abivajajatele, kuid pikaajalisema ohu korral evakueeritakse inimesed esmavajalikuga varustatud kohtadesse (Kriisi kodulehekülg, 2024). Sõltuvalt vältimatut abi vajavate inimeste arvust, ei pruugi omavalitsusel jätkuda hooneid ja ruume, kuhu inimesi paigutada (Sildnik, 2018). Raske on valmistuda kõikide inimeste vajadustele vastavalt ja kindlasti ei ole nendes kohtades, peale esmaabi, spetsiifilisemaid meditsiinivahendeid ega ravimeid.

1.9 Tugi erivajadustega laste vanematele kriisivalmiduse tõstmiseks

Kriisis hakkamasaamiseks on oluline toetada ja edendada kriisideks valmistumist terve sihtrühma ulatuses (Griffin jt, 2024). Puuet hõlmavatel sekkumistel on potentsiaal tuua kasu

kõigile, näiteks juurdepääsetavuse standardite kohaldamine ja universaalne disain varajase hoiatamise süsteemidele suurendab tõhusust hoiatada puudega ja ilma inimesi, madala kirjaoskusega inimesi, lapsi, võõrkeelseid ja paljusid teisi (Disability inclusion..., 2017). Kriisi ajal töötavad abistajad võivad uskuda, et erivajadustega inimesi tohivad ja oskavad aidata ainult spetsiaalsete organisatsioonide töötajad, isegi põhivajadustega, nagu toit ja vesi (Disability inclusion..., 2017). See võib jätta erivajadustega inimesi ilma õigeaegselt juurdepääsust ressurssidele ning vähendada nende vastupidavust ja heaolu katastroofide ajal ja pärast seda (Disability inclusion..., 2017). Kriisis on vajalik toimuvat elanikkonnale selgitada ning oma valdkonnas ja asutuse vastutusalas avalikkusele juhiseid anda, sest selged sõnumid aitavad kriisi põhjustatud segadust vähendada ja inimesi rahustada (Uusleer jt, 2024). Vanematel on vaja teada, kuhu ja kuidas kriisiolukorras abi saamiseks pöörduda.

Omastehooldus on tihti seotud väga paljude probleemide kuhjumisega ja väsimust, kurnatust ning pidevat muret võivad tekitada erinevad ülesanded/hetked, mis hooldusvajadusega lapse kasvatamisega kaasnevad (Omastehooldusest). Harvikaigusega lapse vanemal on eriti suur koormus - nad peavad igal aastal mitu korda taotlema teenusmahtude suurendamist, teenuseid planeerima, rahastust jälgima ja esitama kord kuus aruandeid, kui perele leitakse tugiisik või lapsehoidja (Piho-Arna, 2024). Tihti on probleemiks, et puudega lapse eest hoolitsev vanem ei võta või ei saa võtta aega enda jaoks ning pideva suure koormusega võivad kaasneda stress, depressioon või läbipõlemine (Omastehooldusest). Uuringute järgi on kõige suuremaks väsimuse põhjuseks hingeline koormus (Omastehooldusest). On oluline, et lähedased hoolitseksid ka hoolitseja ja tema vajaduste eest, et tema vaimne ja füüsiline tervis oleksid heas seisus. Lapsevanem saab last toetada, kui on saanud ise tuge (Tammiste, 2024).

Kui omastehooldajate käest küsitakse, mida nad ootavad ja vajavad teistelt, võib toetusviisid jagada kolmeks: informatsioon ning teadmised, hingeline toetus ja konkreetne abi – toetus- ja puhkuse võimalused (Omastehooldusest). Proaktiivsus lastekaitsetöös aitab kujundada teadlikuma ja toetavama keskkonna lastele ning nende peredele, kus: rakendatakse ennetavaid meetmeid kahjulike olukordade ärahoidmiseks, suunatakse tugispetsialistid koostööle ja varajasele sekkumisele, moodustatakse KOVide, koolide, tervishoiuasutuste ja teiste koostöövõrgustikud ning korraldatakse spetsialistidele, vanematele ja teistele sihtrühmadele koolitusi (Hindriks, 2024).

1.10 PROBLEEMIPÜSTITUS JA UURIMISKÜSIMUSED

Viimase viie aasta jooksul on maailmas olnud mitmeid suuri kriise, nagu COVID-19 pandeemia ja Ukraina sõda, mis on suuresti mõjutanud ka Eesti inimesi. Riik tegutseb aktiivselt ohtude ja kriiside ennetamisega ning koostab plaane ja juhiseid nendes tegutsemiseks. Sellega, kuidas kriisidest taastuda ja edasi minna, ei ole nii palju tegeletud. Samas pole Eestis suuremahulisi õnnetusi või ohte just palju olnud, mille kogemusele toetudes tegutseda.

Kriis ja hädaoht on ootamatu hirmutav olukord kõigile ning riik ja kohalik omavalitsus koos kõigi teiste ametitega püüavad aidata kõiki abivajajaid, kuid erivajadusega inimesed, eriti sügava puudega lapsed, on ühed haavatavamad ja kõige keerulisemas olukorras abivajajad. Kodus, koolis, haiglas või evakuatsiooni kohas olles vajavad nad oma vanemaid ning inimesi, kes teavad ja oskavad nende eest hoolitseda. Lisaks ravimid, abivahendid ja seadmed, mis on elutähtsad iga päev. Olenevalt kriisi pikkusest ja raskusest on vanematel vaja elukorralduses mitmeid muudatusi teha: esmalt tagada oma pere turvalisus, tagada esmavajalike asjade ja toidu kättesaadavus, kontakt sotsiaaltöötaja ja meditsiinimeeskonnaga, et välja selgitada, kas kodus on turvaline ja kõik vajalik abi jõuab õigeaegselt kohale.

On olemas Puuetega inimeste õiguste konventsioon, Hädaolukorrasedus, kriisiks valmistumise kodulehekülj ja palju muid dokumente/ allikaid, kuid Eestis pole ühtegi juhiste plaani erivajaduste lastele ja nende vanematele, mille järgi valmistuda ja toimida kriisis. Lastekaitseaduse (2024) § 32 kohaselt paigutatakse hädaohus olev laps ohutusse tingimustesse selleks sobivat teenust osutava sotsiaal-, tervishoiu- või haridusasutusse. See seadus aga ei ole otseselt kriisiolukorra kohta ja mis õigused ning mis kohustused on selles olukorras vanematel/hooldajatel. Ei ole loodud ühtegi pidepunkti spetsiifilise info saamiseks abivahendite kättesaadavuse kohta, ettevaatusabinõuna haiglakoha kasutamise kohta, kiirabi, ravimite, tugiisikute, kooli ja rehabilitatsiooni teenuste jätkumise kohta ja palju muud vajalikku. Bakalaurusetöö eesmärk on selgitada välja hooldusõppekaval olevate ehk sügava puudega laste vanemate kriisivalmidus ja -kogemus ning erineva toe vajadus (füüsiline, vaimne, meditsiiniline).

1. Kas ja kuidas on HÕK laste vanemad ettevalmistunud kriisiolukordadeks?
2. Millised on HÕK laste vanemate väljakutsed kriisiks valmistumisel?
3. Millised on olnud HÕK laste vanemate varasemad kriisikogemused?

4. Millist tuge vajaksid enda hinnangul HÕK laste vanemad kriisiks valmistumisel ja kriisis hakkamasaamisel ?

2 METOODIKA

2.1 Andmekogumismeetod

Andmeid kogusin, kasutades poolstruktureeritud individuaalintervjuusid, sest tähtis on iga indiviidi personaalne lugu ning vaade olukorrale. Intervjuudeks oli ettevalmistatud kava, kuid ruumi oli jäetud lisaküsimustele ja täpsustustele, mis vestluse käigus tekkida võisid. Samuti võisid lapsevanemad ise avada ja lisada mõne teema, mida nende arvates on oluline antud bakalaureusetöö kontekstis mainida. Intervjuu kava koostades pidasin silmas oma töö eesmärgi ja uurimisküsimusi.

2.2 Intervjuudes osalejad ja andmete kogumine

Uurimuses osalesid nelja põhikooli astmes hooldusõppekaval õppiva lapse vanemad. Kahe intervjuueeritava leidmiseks kasutasin mugavusvalimi põhimõtet, mille kohaselt leidsin lapsevanemad oma töökohaga seoses Tartu Karolini koolist. Võtsin nendega ühendust sõnumi teel ning mõlemad olid nõus uurimuses osalema. Kahe vanemaga sain ühendust, kui kirjutasin Tallinna Käo põhikooli ja palusin neil oma intervjuu palvet lapsevanematega jagada. Mulle kirjutati vastu ja avaldati soovi osaleda.

Anonüümsuse tagamiseks on intervjuueeritavatele määratud tähe- ja numbrikombinatsioonid, et eristada nende vastuseid. Numbrid viitavad sellele, mitmendana intervjuu läbi viidi. Intervjuud toimusid 2025 aasta märtsis ning aprilli. Intervjuude pikkuseks oli keskmiselt 35 minutit ja kõik toimusid videokõne vahendusel. Intervjuud on helisalvestatud telefoniga.

2.3 Andmeanalüüsimeetod

Intervjuudest saadud andmete analüüsimiseks kasutasin induktiivset ehk andmetest lähtuvat temaatilist sisuanalüüsi. Sisuanalüüs võimaldab mõista uurimuses osalejate maailma ning uurida nende tõlgendusi (Kalmus jt, 2015). Analüüsimiseks valisin latentse analüüsi tehnika. Latentne sisuanalüüs võimaldab vaadelda kontekstist olenevaid tähendusi ja selgelt väljendamatuid tähendusi, mida võidakse edastada retoorilise struktuuri ja eelduste kaudu (Kalmus jt, 2015). See meetod sobis antud uurimusse, sest eesmärgiks oli uurida erivajadustega

laste vanemate kogemusi, vaateid ja hinnanguid. Tõlgendused ja hinnangud ei ole alati selgelt välja öeldud ning nende mõistmiseks tuleb teksti sügavamalt analüüsida.

Intervjuudeks koostasin kava (Lisa 1), mille alguses oli intervjuueeritavate perede üldtutvustus, ning järgnesid kaks teemaplokki: kriisiks valmistumine ja kriisis tegutsemine. Esimese plokiga soovisin saada lapsevanemate hinnangut oma pere kriisiks valmistamisele, riigi poolsele valmistumisele seoses erivajadustega laste peredega ja nende lapse abivahendite vajadust koos teiste erivajadustega. Teises plokis uurisin vanemate plaane kriisis tegutsemiseks, teadlikkust abi saamise osas ning kooli ja tugiteenuste olulisust kriisis.

2.4 Refleksioon

Erivajadustega inimesed on mulle olnud alati südamelähedased ning mul on olnud mitmeid võimalusi ka nendega kokku puutuda. Oma osaluspraktika tegin psüühilise erivajadusega täiskasvanutega kogukonnas elamise teenusel, millest mulle jäi väga positiivne kogemus. Olen mitu aastat töötanud ka raske ja sügava puudega laste erikoolis tegevustoetajana. Olles selles keskkonnas üsna lähedalt sees, näen igapäevaseid ja ka suuremaid muresid ning probleeme, mille lahendamiseks ei tule pered üksi ja ka koos kooliga toime. Praegu on kriisid aktuaalne teema ning tunnen isiklikku muret ühe kõige haavatavama grupi pärast, kelle elukvaliteedi hoidmise nimel nähakse iga päev nii palju vaeva nende vanemate ja tugispetsialistide poolt. Samas, mis saab kriisis?

Intervjuukava koostamine oli minu jaoks päris keeruline, sest tegu on isikliku elu ja tundlike teemade uurimisega. Kartsin minna oma küsimustega liiga sügavale, mille puhul võivad intervjuueeritavad tunda ennast ebamugavalt ning vastata napisõnaliselt. Samas oli oluline teada just nende erivajadustega lapse eripärasid, vajadusi ja piiranguid. Kriisi aspektist teema uurimise vajalikkus näitas ennast erikooli igapäevapraktikas, kui covid pandeemia nakatas kogu kooli või elekter kadus mõneks ajaks. Kiiresti tekkiv mure ja teadmatus pani mind arutlema, kui palju on hooldusõppe laste vanemad koduselt ja ka vaimselt ning informatsiooni osas valmistunud erinevateks kriisideks.

Intervjuude läbiviimine tundus üsnagi hirmutav, kuigi kaks intervjuueeritavat on mulle varasemast tuttavad. Kahe võõra inimesega intervjuude läbiviimiseks pidin ennast rohkem ette valmistama. Samas olid nad väga tänulikud, et tegelen selle teema uurimisega ja avatud oma perest rääkima. Intervjuueerija rollis olemise juures on minu jaoks keeruline leida tasakaalu

professionaalsuse ja mugava vestluse vahel. Mul oli küll poolstruktureeritud intervjuu, mille puhul olin valmis vajadusel juurde küsima ning täpsustusi tegema, mida ma ka tegin, kuid kippusin tagantjärele vaadates liiga täpselt küsimuste järge pidama ja liikusin mõnikord liiga kiirelt edasi minema järgmise küsimuse juurde. Kuna need olid minu esimesed kvalitatiivsed intervjuud, ei osanud ma ennast eriti ette valmistada teemade üleminekuteks ja teha seda sujuvalt - tean nüüd, et see vajab harjutamist. Samas kardetud liiga isiklikud küsimused ei osutunud kuidagi ebamugavateks ja vanemad vastasid meelsasti kõigele. Kui mõni vastus oli lühike või oleks saanud seda täpsustada/ täiendada, andsin sellest neile märku ja sain põhjalikumalt informatsiooni. Üldiselt sain üsna konkreetseid vastused ja pikemat jutuajamist teemadest ei arenenud. Kõige rohkem läks vanematele korda abivahendite ja erivajadustega inimestega seotud kriisiplaanide korraldamine. Ka tunti huvi, kas bakalaureusetöö uurimuse tulemused jõuavad linnavalitsusse või mõnda muusse avalikku institutsiooni, et teema jõuaks reaalsesse arutellu ja toimuksid muudatused.

3 ANALÜÜS

Analüüsi tulemused on välja toodud neljas alapeatükis. Esmalt on välja toodud perede üldinformatsioon ja seejärel HÕK laste vanemate kriisivalmidus, HÕK laste vanemate väljakutsed kriisiks valmistumisel, HÕK laste vanemate varasemad kriisikogemused ning abi HÕK laste vanemate kriisiks valmistumisel ja selles hakkama saamisel. Intervjuudest kerkisid teemadena esile kõige rohkem abivahendid ja seejärel kuidas näeb välja teadlik valmistumine, abi vajadus ja võimalused, raskused, kriisis info liikumine, plaanid, asukoht kriisis ja kooliga seonduv kriisis. Analüüsis on kasutatud intervjuueeritavate tsitaate, mis on välja toodud jutumärkides ja kaldkirjas. Lühendatud tsitaatide puhul on kasutatud selle märkimiseks (/.../).

Intervjuueeritud lapsevanemad kirjeldasid oma igapäevaelu väga tegusalt ning kohustuste rohkelt. Kolmes peredes kasvab 2-3 last, seega kogu vanemate tähelepanu ei saa kuuluda erivajadustega lapsele. M3 peres on kaks vanemat last juba kodust välja kolinud. Erivajadustega põhikooli astmesse kuuluvad uurimuses osalevad lapsed on vanuses 9, 10, 12 ja 18. Kaks peret elavad eramajades ning kaks peret kortermajas. Kõikides peredes käivad mõlemad vanemad vähemalt osalise koormusega tööl.

3.1 HÕK laste vanemate kriisivalmidus

Üldiselt ei ole hetkel ükski intervjueeritud peredest teadlikult kriisideks valmistunud. Peredel on olemas igapäevaste tarbeesemete ja toidu väike varu, kuid pikaajaliselt ja põhjalikult neid läbi mõeldud ei ole. Uurides neilt päästeameti valmistumise kategooriate kohta, oli koond tulemuseks keskmine olukord. Üheksast kategooriast oli kõikidel peredel olemas kolm ühist, milleks olid esmaabitarbed, hügieenivahendid ja toit, mis ei vaja külmkappi. Osadel oli olemas ka sooja toidu valmistamise võimalus elektrita, elektrist sõltumatu kütteseade ja sularaha. Samas polnud kellelgi elektrivoolu tootmise vahendit ega 20 liitrit inimese kohta joogivett. Seega oli vastajate valmisolek 4/9, 7/9, 3/9 ja 5/9. Kui liigitada nii, et 0-3 on halb, 4-6 on keskmine ja 7-9 on hea valmidus, jäävad kõik pered erinevatesse vahemikesse. Kaks lapsevanemat andsid vastused oma kodu järgi, kuid neil on võimalus minna kriisi korral maakoju, kus on rohkem vajalikke asju olemas. Suurem valmidus nende kategooriate järgi on eramajades elavatel peredel, kellel puuküttel ahi/pliit/kamin kütmiseks ja vajadusel ka toidu valmistamiseks. See pole küll otseselt teadlik valmistumine, kuid annab kriisisituatsioonis selge eelise.

Miks siis pered ei ole kriisideks teadlikult valmistunud? Peamiselt läheb vanemate aeg ja tähelepanu igapäevastele toimetustele ja erivajadustega lapse eest hoolitsemisele. M1 *“Ma arvan, et elukorraldus võtab nii palju ära, et.. Mingil määral ikka jah, aga mitte niimoodi, et oleks kusagil täiesti nädala varud kõik ära varutud ja bensiin kuskil paagis.”* Tuleb välja ka, et kuna siin Eestis ei ole suuri looduskatastroofe või otsest sõjaohtu esinenud, ei nähta ohtu enda lähedal. M3 *“/-/ sellist nagu füüsilist valmistumist ei ole. Üks põhjus on kindlasti see, et ilmselt ei ole nii tõsiselt mõelnud selle peale, et sellist ohutunnet ei ole võib-olla nii suurt. Ja teisalt see aur läheb nii palju muudele asjadele, eelkõige mõeldes siis oma erivajadusega lapsele.”*

3.2 HÕK laste vanemate väljakutsed kriisiks valmistumisel

Kõikides peredes on erivajadusega lapsel kasutusel mingit sorti elektri- või akutoitel abivahendid. Need on igapäevaselt vajalikud lapse toitmiseks (gastrostoomi toitmispump), hingamiseks (aspiraator, aurutaja, köha aparaat), ravimite manustamiseks (inhalaator) ning lapse pidevaks jälgimiseks (beebimonitor). Muid abivahendeid on nendel lastel veel hulgaliselt: mähkmed, kilelinad, kärud, seisulauad, funktsionaalne tool, palju erinevaid

ravimeid, haavahoolusvahendid, eritoit (ühel lapsel valmistab vanem ise ja teisel tellitud meditsiiniline toit).

Samas oli neil suur mure ravimite ja meditsiiniliste vahendite osas. M1 rääkis: *“/-/ Ravimeid ei kirjutata välja. Meil on sellised ravimid, mida saab osta väikse koguse, mida ei lubata isegi palju osta. Et peab iga kuu välja ostma, sa ei saa osta poolt aastat ette näiteks. Ei ole võimalik varuda neid ette ja neid sööke saab ka tellida ainult ühe kuu ette. /-/”* Ka M3 toob välja suure ravimite koguse, mida tema lapsel igapäevaselt vaja on *“Ravimeid, tal on hästi palju ravimeid, no üks kuu jagu ma arvan. Nädalast kuni kuuni, oleneb jälle, millal see kriis hakkab.”* Ravimite osas peab olema pidev ajakohane info, kuna nende puudumisel võib olukord kiiresti halvaks muutuda. M1 *“Kriisis hakkamasaamisel on suureks probleemiks poisi söögid ja poisi söötmine, see on nagu kõige kriitilisem. Tal on eritoit ja tal on akuga söötmismasin.. neid kriisisituatsioonis ma ei kujuta ette.”* Teine suur väljakutse kriisiks valmistumisel, sh teadmatuse ja hirmu allikas on vanematel elektri- ja akutoiteliste abivahendite kasutamine elektri puudumisel. Enamikke masinaid on vaja kasutada igapäevaselt, 2-4 korda päevas. Kuna peredel ei ole olemas kodudes isiklikke generaatoreid ja kunagi ei tea, kus kriisi hetkel tuleb varjuda, on kriitilise tähtsusega kriisiks valmistumisel energia allikate leidmine. Seega peaks energia kohta kriisis samuti olema ülevaade kuidagi, millistes linnades, külades, linnaosades ja hoonetes on või ei ole hetkel elektrit. Näiteks infotelefon, millelt lapsevanemad saavad teada, kas varjumis- ja evakuatsiooni kohtades kõik toimib, kas on võimalik autosid tankida ja nii edasi.

Eri vajadustega laste abivahendite ja tarvikute haiglasse, varjumiskohta või lennule kaasa võtmine on keerukas. Ootamatute kriiside korral jätkuks vanemate sõnul neil mähkmeid umbes paariks nädalaks, olenevalt selle hetke kodusest seisust. Kui niigi on kriisis asukohta vahetades lapsele vaja palju abivahendeid kaasa võtta, siis mitu pakki mähkmeid, lappe ja linasid ei pruugi autole peale mahtuda või võib kodune varu olla juba väike. M2 *“Kriisi tekkides ongi hirm erivajadustega lapse pärast suurim – et kui peaks põgenema, siis kuidas kogu tema abivahendi “park” kaasa saada - kõik kindlasti ei mahu ka mitte kahe auto peale.”* Täpselt sama mure on M3 *“Kõik tema abivahendid, mis peavad kaasa tulema, kui mõtleme kasvõi haiglat, siis mul on tavaliselt 3 suurt reisikohvrit tema abivahendite, toitude ja asjadega. Temaga liikumine on jah selline paras mustlaslaager. Hunnik asju on kaasas.”* Sügava puudega lapsega põgenemine ei saa olla kiire, tuleb mitu korda üle vaadata, kas kõik vajalik on kaasa saanud. Jättes olulisi asju maha, võib see tugevalt komplitseerida lapse ja/või vanema edaspidist igapäeva elu.

Alguses vanemad ütlevad, et valmistumisel ei ole probleeme ja kõik vajalik tuleb ära teha. Hiljem selgub siiski mitmeid probleeme ja raskuseid valmistumisel. M3 tunneb muret korteri ettevalmistamise osas kriisideks *“/-/Võib-olla see teadmatus, et mis on need võimalused korteris toota elektrit. Generaatorid ei tohi ju kinnises ruumis töötada. Eelkõige kõik, mis toetub elektrile, need abivahendid, toidu tegemine, ka sooja tegemist. /-/”*

Võimalusel vanemad jätkaksid kriisis tavapärase elurütmiga. Üks vanem hoiaks kriisis pere kodus koos, kuid teised jätkaksid lapse kooli viimist/ ootaksid koduõppe jätkumist, kui see on turvaline. M3 *“Meie lapsele on väga oluline, ehkki ta võimed on suhtkoht väikesed, aga et ta ikkagi saaks enda seda haridusteed jätkata. See annab talle nii palju just seda tegevust ja päeva sisu.”*

Vanemad ei ole kursis, kuidas nende erivajadustega lapse kool on kriisideks ettevalmistunud. Arenguveestlustel või koosolekutel pole teemat arutatud. Samas on M1 positiivne *“Kui keegi on, siis kool on kõige rohkem.”* M2 *“Eks erinevaks kriisiks on erinev ettevalmistus. Praegu puudub info, milline see ühel või teisel juhul oleks. Ei tea näiteks, mis oleks tehtud elektrikatkestuse korral - peaukski vist ei avane, kui elektrit pole.”* Seetõttu teadmatuses ja hirmust tema otsus pigem kriisis pere kodus hoida. Koolidel on kohustuslikud kriisiplaanid, kuid peaks olema kohustus ka need lapsevanematega läbi rääkida. Eriti hooldusõppel erivajadustega laste koolides, kus ratastoolide ja kärudega laste vajadusel evakueerimine on keerukas ning suur töö. Peamisest evakuatsiooni kaardist seinal ei piisa - millised on töötajate kohustused? kuidas tagada kõigi turvalisus? kas esmaabi vahendid on kiiresti kättesaadavad? millised asjad peab lastele kaasa haarama? kuhu minnakse? kuidas minnakse? ja palju muid täpsustavaid küsimusi, mis lapsevanematel ja ka töötajatel olla võib.

Kui kriisi tõttu on kool suletud, siis ühe vanema arvates on väga oluline tugispetsialistidega koostöö jätkumine. Teised ei usu, et see võimalik oleks ja toimiks. Vajalikuks peetakse pigem julgustamist ja toetamist, kui võimalik. M2 *“Kena oleks, kui vahel võib-olla huvi tuntaks, et kuidas läheb, mis näitaks üles hoolivust, ja annaks ehk natuke nõu, mida esmajoones teha, sest kogu programmi ju niikuinii ei jaksa.”* Teisalt, kui tuleb keskenduda ellujäämisele ja vajalike tarvete hankimisele, võivad vanemate arvates harjutused ja õppetöö mõneks ajaks kõrvale ka jääda. M1 *“Kui on kriis ja sul on vaja vaadata, et laps kõigepealt süüa saaks, üldse elus püsiks ja rohte saaks siis.. ma arvan need siuksed asjad (füsioteraapia harjutused) on teisejärgulised. /-/ Tal ei ole sellist midagi väga arendada, tal on vaja hoida seda, mis tal on. Et see on nagu suur vahe.”*

3.3 HÕK laste vanemate varasemad kriisikogemused

Varasemate kriisikogemustena toovad kõik vanemad välja Covid-19 pandeemia, mil nad pidid lastega kodus isolatsioonis olema. Nende sõnul kõik toimis hästi, kuid vanematele endale oli aeg vaimselt raske. M2 sõnas *“Viimati meenub Covidi lock-down. See oli vaimselt raske, just see piiratus, teadmatus ja meedia poolt põhjustatud hirm.”* Lisaks sellele, et pere enda liikumine oli piiratud, ei saanud ka teised nende juures abiks käia. M3 selgitas *“/-/ et mõjus emotsionaalselt isolatsioon, aga muus osas küll toimis kõik. Muidu meil käivad tugiisikud abis, aga siis ei saanud tugiisikud ka käia, et siis nagu emotsionaalselt võttis ikka väga läbi.”*

Erivajaduste laste perede puhul oli see isolatsioon eriti oluline, sest need lapsed olid haavatavas olukorras ning nende nõrka tervist tuli eriti hoolega kaitsta. Seetõttu pidid nende kokkupuuted välismaailmaga olema võimalikult väikesed. Koolid olid suletud ja paljudel vanematel oli võimalik töötada kodust, nii otsustas M1 *“/-/ enne kui kõik kinni pandi, ostsin 2-nädala söögid ja olime maakodus.”* M4 *„Kui see Ukraina sõda hakkas, siis olime väga mures ja varusime mingi paari kuu toidud, aga kui kogu aeg meedia rõhub, et nüüd tuleb, nüüd tuleb... ja midagi ei tulnud, siis sõime need asjad ära ja elame oma elu edasi“.*

Tuleb välja, et Eesti erinevate piirkondade vahel on suured erinevused nii-öelda väiksemate kriiside osas. Kui Tartu perel oli jaanuari tormi ajal nädal aega elekter ära, siis Tallinnas elav pere tõi välja, et neil pole kunagi elektrikatkestusi olnudki. Sellel Tartu perel on ühe punkti võrra kõrgem kriisivalmidus oma kodus ja lisaks veel rohkemate võimalustega maakodu. Intervjuudest tuleb välja, et pered ei ole peale varasemaid kriise oma valmistumist või valmisolekut kuidagi muutnud. Selgub, et pered valmistuvad reaalse kriisi või ohu info korral. M2 rääkis nii *“Viimati, enne seda, kui Eesti lülitati Euroopa elektrivõrku ja oli oht elektrikatkestuseks, otsisime välja ja laadisime kõik taskulambid ja muud seadmed, varusime raadiole patareid, sättisime ühte kohta küünlad ja taskulambid jm, varusime vett ja tavapärasest toitu. Tankisime autod.”*

M4 tõi oma pere kriisikogemusena välja oma jalaluumurru, mille tõttu ta 4 kuud ei saanud lapse eest hoolitseda. Nii võib kriisides samuti tekkida olukordi, kus vanemad on vigastatud ning pole võimelised lapse vajadust täitma ja neid kaitsma. Kui perel pole tugivõrgustikku ega määratud tugiisikut, siis kes tuleb appi?

3.4 Abi HÕK laste vanematele kriisiks valmistumisel ja selles hakkamasaamisel

Pered ei ole kursis, kuhu kriisi korral pöörduda, et abi saada. M3 *“Ma ei ole kursis, aga ma eeldan, et see võiks olla omavalitsusest. /-/ Ma ootaks jah, et esimesed juhised ja kuhu pöörduda tuleksid läbi meedia, läbi raadio, läbi televisiooni.”* Kõikide vanemate arvates jõuaks kriisi info nendeni kõige kiiremini ja efektiivsemalt läbi digitaalmeedia - televisioon, internet, raadio. M2 *“/-/ aga kui on ulatuslikum katkestus ja netilevi kaob, siis ilmselt prooviks mõne ERR raadiokanali kaudu - autoraadio või patareidega raadio.”*

Vanemad ei tea, et Eestis oleks erivajadustega lastele kriisis eraldi abi või toetus. M2 *“Pole õrna aimu, et oleks mingisugune täiendav või erilisem abi. Kardan, et ravimite hankimine ilma retseptideta, kui internet ei toimi, on keeruline.”* Sotsiaaltöötaja, laste heaolu spetsialist või lapse juhtumikorraldaja pole peredega seda teemat üldse puudutanud. Ka pole vanematele endale sellealast infot silma jäänud. M3 *“Vot sellega ma pole absoluutselt kursis. See on hea küsimus ausalt öeldes, pole üldse mõelnud selle peale, et sellist nagu eraldi abi saamise võimalust võiks olla. /-/ kõige hirmutavam ongi see, et kuidas me oma erivajadusega lapsega kriisis hakkama saame, sellepärast, et ta on sügava puudega, ta ei liigu üldse, tema transport on keeruline jne.”*

Vanemad on ühel nõul, et praegustes kriisiplaanides pole üldse mõeldud erivajadustega inimestele ja eriti just sügava puudega lastele. M1 *“Ma ei tea, et üldse oleks mõeldud. Peaks olema mingisugune nii-öelda... mingigi plaan, mida siis erivajadusega lapsega teha. Kuhu minna, mida teha, kui tal on nagu midagi vaja. Selle kohta informatsioon puudub. Et kui kriis tuleb, siis teie tulete kõigepealt haiglasse või niimoodi.”* Peamiselt on vajalik kiire ja täpne informatsioon: kuhu minna, kuidas toimida, milline on ravimite ja teiste abivahendite kättesaadavus, transpordi toimimine jne. M1 *“Kriisiolukorras oleks siis noh mingisugune meditsiiniline emergency kontakt, kuhu pöörduda, kes nii-öelda vaataks, et oleks olemas eluks vajalikud asjad ja rohud ja ravimid ja kuidas see korraldatud on.”* Kuna kohalikud omavalitsused võtavad tööle kriisi- ja ennetustöö spetsialiste, oleks nende kohustus teha ka teavitustööd erinevate sihtrühmade seas, sealhulgas erivajadustega laste vanematele olla ise ise selleks, või suunata inimese juurde, kes neid kriisis juhendaks ja toetaks.

Kriisiplaanides peaks olema erivajadustega inimestele materiaalne abi. Mitte rahaline, vaid seadmed, mida neil endal ei ole võimalik soetada või mis kriisis näiteks kiiresti välja renditakse. M3 *“Eelkõige just need generaatorid.. et oleks midagi saada. Kuna erivajadustega laste*

peredes tihti üks vanem ei tööta ja pruugi olla ressursse ise selliste asjade muretsemiseks. Et materiaalne abi oleks väga tähtis, et riik mõtleks, kust kiiresti need pered saaks generaatorid, et need lapsed ellu jääksid, kes vajavad aspireerimist, et nad ei lämbuks oma rögasse.” Ei ole realistlik, et iga elektrikatkestuse peale kõik sellised pered haiglasse suunduvad, kus nende laste abivahendid toimiksid. Seega omavalitsused peavad ennast kurssi viima inimeste vajadustega ja tagama neile kriisi korral võimalikult palju koduseid toetavaid võimalusi. M2 *“Riik peaks looma plaanid ja KOV siis kohapeal korraldama.”*

Mitme intervjuust tuli välja, et erivajadustega lapsega pered tunnevad ennast justkui nähtamatult ühiskonnas - mis siis veel kriisis. M3 *“Esmalt see teadmine, et pere ei ole jäänud kriisis üksi oma erivajadusega lapsega, et keegi mõtleb meie peale, isegi kui me suudame ise neid olukordi mingil moel lahendada.”* Praegu on olukord selline, kus keegi ise neile abi pakkuma ei lähe, vaid ennast tuleb ise kõigega kurssi viia ning siis kõikjale taotlusi ja päringuid esitada. Toetuse ja teenusteni jõudmine on keeruline protsess. Nad peavad ise selles rägastikus suure töö ära tegema, et lapsed saaksid vajaliku abi. M2 rääkis *“Isegi tavaolukorras ettenähtud teenuste kohta tuleb kuidagi kusagilt ise infot saada – KOV või riik ise ei paku/teavita suurt midagi.”* ja M4 samuti *„Ka ilma kriisiolukorraga ei ole mingit abi olemas“.* Sotsiaalhoolekande süsteem on pidevas muutuses ja areneb, mis ühest küljest on hea, kuid vanemate vaatepunktist jällegi segadust tekitav. Uuendustel ja võimalustel tuleb ise silma peal hoida, et laps või noor saaks just selle toe, mida tal kõige rohkem vaja läheb. M3 *“Kuna mu laps sai just 18, siis see üleminek täiskasvanuikka, et paljud teenused muutuvad. Et see hetk nagu mul tõmmati vaip jalgade alt ära. Kui laps sai 18, ma sain aru, et ma jään paljudest sellistest ilma, mis on suunatud nagu lapsele, aga keegi mulle ei öelnud ka, kuidas edasi tegutseda.”*

Üldiselt on vanemad hästi kursis oma õiguste ja kohustustega erivajadustega lapse vanemana, kuid kriisis pole neil aimugi, mis oleks õige. Seoses kriisiplaanide täiendamisega, tuleks täpsustada sinna juurde, millised õigused ja kohustused on kriisis erivajadustega laste hooldajatel. Nagu teooriast välja tuli, siis vanemal on alati õigus oma lapse kõrvale jääda, kuid millised õigused on neil meditsiiniliste ja muu info, abi, evakuatsiooni, toe, transpordi ja paljude muude teemade osas. M2 *“Võiks toimida sarnane loogika nagu erivajadustega inimesega lennujaamas lennukile minnes – esmajärjekorras!”* Samuti on oluline teada kohustusi, et tagada eriolukorras turvaline toimimine.

Erivajadustega laste peredele on kindlasti oluline igapäevane füüsiline ja vaimne tugi, kellele saaks ka kriisis loota. Tugivõrgustik, kuhu kuulavad sõbrad ja pereliikmed, on olemas vaid ühel perel. M2 rääkis, kuidas lähedased neid kriisides aidata saavad *“Laste järelvalve, vajalike vahendite, asjade toomine kui ise ei saa liikuda.”* M3 pere on seisukohal, et peavad vanematena ise oma lapsega hakkama saama ja ei tülitata teisi. M3 *“Üks vanaema on, kes on juba eakas. Ja vanemad lapsed /-/ Meie põhimõte on olnud kogu aeg see, et meie vanemad lapsed ei kannataks selle arvelt, et perre sündis erivajadusega laps. Ehk siis nad peavad oma eluga edasi minema ja meie peame ise hakkama saama. Et mitte neid koormata.”* M1 ja M3 kogu abi tuleb tugiisikutelt ja lapsehoiuteenuselt. Vanemad ei osanud öelda, kuidas nende teenuste töö kriisis korraldatud on ning millist abi oodata võib. Nad arvavad, et jäävad kriisiolukorras omapead. M4 perekond kasutab Tallinnas hoiukodu teenust, kus nädal seal ja nädal kodus rütmiga elatakse. Ta ütleb *„Üksikvanemana erivajadusega last kasvatada on trauma ja üldiselt kõik teenused töötavad su vastu pigem, et me ootame endiselt endale tugiisikut“*.

M3 pakkus välja võimaluse, kuidas kriisi ajal oleks sellistel lastel turvaline, kui vanemad samal ajal infot koguvad, asju ajavad ning näiteks põgenemiseks pikemat reisi planeerivad. Tema idee on selline *“Alati jääb puudu tugiisiku või lapsehoiu teenusest. Tõesti, et kui kriisis meie peaksime otsima vahendeid ja värke, kuidas ellu jääda, siis see hetk ei tegele ju minu lapsega mitte keegi. Võib-olla oleks siis selline, et omavalitsus korraldab, et see tugiisik ei tule mitte koju, vaid kriisi koht, kuhu saaks koondada neid erivajadusega lapsi või noori sellel hetkel, kui nende vanemad tegutsevad ellujäämisega.”* Selline spetsiaalne varjumiskoht või mõni muu kokkulepitud koht, kuhu saaks eriliste vajadustega inimesed kokku tuua ja vähese personaliga kõikide vajadused rahuldada vähest aega, oleks hädavajalik. Kui lastel ei ole otsest vajadust haiglasse minna, ei tohiks kriisis kindlasti meditsiiniteenuseid üle koormata.

Uurides peredelt, kus nad plaanivad kriiside ajal olla ning tunneksid ennast kõige turvalisemalt, siis võimalusel eelistaksid kõik kodus olla. Sõjalise ohu korral plaanib üks pere olla peidus maakodus ja kaks peret põgeneda välismaale. M2 ütleb kindlalt *“Kui sõda, siis põgeneks esimesel võimalusel.”* Eelistatakse minna kaugemale, et kindlalt olla ohutsoonist väljas. M3 *“Ma arvan, et evakueerudes mõnda teise riiki. Me oleme mõelnud ka selle riigi peale, et me oleme kunagi elanud oma lapsega 8 aastat Hispaanias. Meil on seal kõik tuttav. See on esmane koht, kuhu saaks võimalikult kiiresti ja võimalikult kaugel.”*

Elektrikatkestuste korral võib vajalik olla haiglas viibimine, kui mujal energia kättesaadav pole. Perede arvamus erineb selles osas, et kas kogu pere peaks erivajadusega lapsega koos

vajadusel kriisi haiglas veetma. M3 *“Ikka, absoluutselt. No meie peres on see primaarne. /-/
Terve pere on vajalik sellepärast, et mina üksi toimetan lapsega, siis, et emotsionaalselt ise
terveks jääda, on vaja mul abikaasat kõrvale.”* M3 toob välja olulise aspekti haiglas viibimise
osas *“Laps ise haiglas ei saa hakkama, et ta on niivõrd keeruline laps, kasvõi see
aspireerimine. Ei ole sellist inimressurssi haiglas, kes suudaks olla 24/7 selle lapse kõrval.”*
Siit järeldub tõsine murekoht, et kui tavaolukorras juba ei ole piisavalt meditsiinilist personali,
siis kuidas korraldatakse mitmekordse koormusega töö kriisi ajal.

M1 arvates ei peaks kogu pere koos haiglas viibima ja pere teisele lapsele tuleks säilitada
võimalikult tavapärase elukeskkond ja rütm. M2 tahaks ühest küljest hoida pere koos, kuid ei
tea, kuidas nende elu haiglas toimida saaks. M2 *“Ma ei kujutaks hästi ette, et me oma
viieliikmelise perega ühes haigla palatis elaks. Aga jällegi... oleneb kriisist. Kui kodu on
hävinenud, siis oleks haigla ehk ainus turvaline koht ja pereliikmeid lahutada küll ei tahaks.”*
See võiks samuti olla punkt, millele kriisiplaanides või spetsiifiliselt haiglate kriisideks
valmistumisel mõelda - et ka suurematel peredel oleks võimalik koos olla. Lisavoodid või
madratsidki maha palatites, või siis näiteks puhkeruumid, mida on võimalik kriisides muuta
lisa majutuskohtadeks.

Üldiselt on vanemad valmis ise oma lapse vaimset ja füüsilist arengut toetama oma võimete
kohaselt ja olukorrale vastavalt. Nad usuvad, et saavad ka pikemat aega vajadusel ise kõigega
hakkama, ilma kõrvalise toeta. M2 *“Muud ei jääks ju üle. Kvaliteet ja kvantiteet poleks
kindlasti sama, mida töötasu saavatel spetsialistidel. Peres on kolm last, kõik nad vajavad
tegelemist ja tähelepanu.”* Siinkohal on oluline pere sisene koostöö ja sihikindlus. Teades, et
üksteisele toetudes suudavad nad koos kriisi üle elada ja varsti toimivad jälle toetavad teenused,
annab jõudu oma erivajadustega lapse eest igapäevaselt parimal moel hoolitseda.

3.5 Arutelu

Antud bakalaureusetöös uurisin sügava puudega hooldusõppekaval õppivate laste vanemate
kriisivalmidust. Võrreldes Päästeameti jaanuar 2025 uuringuga „Elanikkonnakaitse - hoiakud
ja teadlikkus kriisivalmiduse osas“, on tulemused sarnased ka erivajadustega laste perede
puhul.

Intervjuude analüüsist selgus, et vanemate ühine arvamus on, et praegustes kriisiplaanides ei
ole eraldi lähenemisi hooldusõppe ja üldse erivajadustega laste ning nende perede kohta.

Selleks, et välja selgitada diskrimineerimist erivajadustega inimeste suhtes, tuleks läbi viia riskide tuvastamine riiklikul tasandil, piirkondlikul tasandil ja eriti kohaliku kogukonna tasandil, kus tuleks täiendada haavatavuse ja suutlikkuse hindamist (Disability inclusion..., 2017). Erivajadustega ja puudega inimeste identifitseerimine läbi kogukonna kaardistamise ja elukohtade tuvastamise hõlbustab paremat valmisolekuplaani, et teavitada peresid jooksvate meetmete kohta, mis vähendab riske ja päästab elusid (Disability inclusion..., 2017). Eelis on nendel peredel, kes elavad majades, kus on ahiküte, puupliit vms ja oma kaev, või maakodu, kus on need võimalused. Korteris elavatele erivajadustega laste peredele tuleks pöörata eriti suurt tähelepanu, kuna sealsete elutähtsate teenuste katkemine mõjutab veelgi rohkem elukvaliteeti.

Nagu teoreetilises osas välja tõin, on üha rohkem päevakorda tulev kriisipsiialisti töö sotsiaaltöötaja ameti kõrval väga oluline. Abi, mida vanemad kriisides vajaksid, on nii psühholoogiline kui ka materiaalne. Erivajadustega lapsega kriisis toimetulek on pingeline ning mõelda tuleb korraga paljudele asjadele. Kuna mitmete perede tugivõrgustik piirdub tugiisikutega ja lapsehoiuteenusega, on nende jaoks hädavajalik teada nende teenuste toimivusest erinevate kriiside ajal. Vanematele saab jagada palju informatsiooni juba ennetustööna ja sellega suurendada perede kriisivalmidust ning vähendada muret. Ka vanemad sooviksid tihedamat koostööd omavalitsusega. Ideaalis võiks olla eraldi äpp, kodulehekülg ja infotelefon, kust saaks spetsiifilist informatsiooni erivajadustega inimestele ja nende lähedastele kriisi ja sellest toimimise kohta jooksvalt.

Erivajadustega laste haavatavusest tulenevaid vajadusi peaks tutvustama rohkemate valdkondade esindajatele, nagu sotsiaaltöötajad, õpetajad, kasvatajad ja teised spetsialistid, kes lisaks meditsiinitöötajatele oleksid võimelised kriisis abi vajavat last aitama või vähemalt mõistavad, millist abi neil vaja on. Toetudes intervjuus välja pakutud mõttele, võiks kriisis luua erivajadustega laste ja noorte kogunemiskoha, kui vanemad näiteks teise riiki evakueerumist planeerivad, ning sinna on vaja vabatahtlikke valdkonnaga hästi kursis olevaid spetsialiste. Teiseks on vaja ka ühendust meditsiini valdkonnaga, kes neid vajadusel vahenditega varustaks või kriitilises olukorras nõustaks. Andmekaitse on ühest küljest patsientide turvalisuse tagamiseks, kuid teisalt hädaolukorras on vaja kasvõi spetsialistidel, kes ei ole arstid, teada, kuidas inimest aidata.

Edaspidi oleks vajalik uurida täpsemaid võimalikke toetavaid teenuseid, mida erivajadustega lastele ja nende vanematele kriisideks valmistudes ja kriisides pakkuda. Koostöös vanemate ja

KOVidega on võimalik leida konkreetseid vajadusi ja lahendusi, ning need ka kriisiplaanidesse sisse kirjutada. Samuti igapäevaste teenuste parandamine ja kättesaadavamaks muutmine pakub vanematele rohkem südamerahu ja võimalust/aega kriisideks valmistumisele mõelda ja seda teha.

KOKKUVÕTE

Bakalaurusetöö eesmärgiks on selgitada välja hooldusõppekaval olevate ehk sügava puudega laste vanemate kriisivalmidus ning erineva toe vajadus (füüsiline, vaimne, meditsiiniline). Samuti on oluline leida kriisiks valmistumise väljakutsed ja raskused, et osata paremini abi pakkuda. Antud töös vaadeldakse kriisidena looduskataastroofe ja -õnnetusi, pandeemiat, sõda, pikemat elektrikatkestust, õhusaastatust, ekstreemseid temperatuure, inimtekkelisi õnnetusi ja avariisid, elutähtsa teenuse pikaajast katkestust.

Töö teoreetilises osas toon välja, mis on erivajadus ja puue, mis on hooldusõppekava (HÕK), kuidas määratletakse ja liigitatakse kriise, selgitan kriisihaavatavust, avan teemakohast seadusandlikku ja poliitilist raamistikku, tutvustan kriisivalmidust ning erivajadustega laste vanemate kriisivalmidust, nende kriisideks valmistumise väljakutseid, varasemaid kriisikogemusi ja toetamise vajadust erivajadustega laste vanematele kriisivalmiduse tõstmiseks ja kriisis hakkamasaamiseks. Metoodika peatükis on ülevaade andmekogumismeetodist ja analüüsimeetodist. Eesmärgi saavutamiseks viisin läbi 3 poolstruktureeritud intervjuu, milles uurisin hooldusõppekaval õppivate laste vanemate kriisiks valmistumist, varasemaid kriisikogemusi, teadlikkust abi saamise osas kriisides ja tuge ning abi, mida nad ise sooviksid kriisideks valmistumisel ja kriisis saada.

Ühiskonnas räägitakse palju kriisideks valmistumisest, kuid intervjuudest selgus, et päriselt teadlikult on pered valmistunud üsna vähesel määral. Erivajadustega laste perede kriisideks valmistumine erineb nii mõneski asjas teistest, sest neil on igapäevased meditsiinilised vajadused, st ravimid ja palju abivahendeid, ka elektrilised ja akutoitega.

Intervjuudest selgus, et peredel on varasemaid kriisikogemusi vähe ja seetõttu ei tunneta nad nii tugevalt ohtu. Samas suunates neid mõtlema erinevatele kriisidele, selgub, et nad vajaksid pidevat asjakohast infot toimuva kohta, meditsiiniliste ja muude asjade kättesaadavuse kohta, ohutu kodus või haiglas viibimise ja palju muu kohta. Lisaks vajadusel generaatorite kohaletoimetamise korraldamine omavalitsuste poolt. Vanematele on oluline füüsiline abi, olgu see siis poest asjade toomine või lapse valvamine ajal, kui vanem planeerib näiteks lennureisi.

Minu tööst tuleb välja asjaolu, et ühiskonnas varju jäänud haavatava grupina on erivajadustega laste pered mures, mis neist kriisides saab ja kes neile toeks on. Palju olulisi küsimusi on hetkel vastusteta ja vanemad justkui omapead lahendusi otsimas. Oluline tulemus on ka see, et

erinevate spetsialistide koostöö ning teadmised laiematest valdkondadest aitaks kaasa vanemate turvatundele kriisis ning info liikumine ja mõistmine toimiks palju paremini.

Summary

The aim of the bachelor's thesis is to identify the crisis preparedness of parents of children with a care program or with profound disabilities and the need for different types of support (physical, mental, medical). It is also important to find the challenges and difficulties of preparing for a crisis in order to be able to provide better help. This work examines natural disasters and accidents, pandemics, wars, prolonged power outages, air pollution, extreme temperatures, man-made accidents and incidents, and long-term interruptions of vital services as crises.

In the theoretical part of the work, I outline what a special need and disability are, what a care curriculum (HÕK) is, how crises are defined and classified, I explain crisis vulnerability, I open the relevant legislative and political framework, I introduce crisis preparedness and the crisis preparedness of parents of children with special needs, the challenges of their crisis preparation, previous crisis experiences and the need for support for parents of children with special needs to increase their crisis preparedness and cope with a crisis. The methodology chapter provides an overview of the data collection method and analysis method. To achieve the goal, I conducted 3 semi-structured interviews in which I examined the crisis preparedness of parents of children studying in the care curriculum, previous crisis experiences, awareness of receiving help in crises and the support and help that they themselves would like to receive when preparing for crises and in a crisis.

Society talks a lot about preparing for crises, but interviews revealed that families have prepared very little consciously. Preparing for crises for families with children with special needs differs from others in many ways, because they have daily medical needs, i.e. medication and many aids, including electrical and battery-powered ones.

Interviews revealed that families have few previous crisis experiences and therefore do not feel so strongly about the threat. At the same time, guiding them to think about different crises, it becomes clear that they would need constant relevant information about what is happening, about the availability of medical and other things, about being safe at home or in the hospital, and much more. In addition, if necessary, the municipalities should organize the delivery of

generators. Physical help is important for parents, whether it is bringing things from the store or watching over the child while the parent is planning a flight, for example.

My work shows that as a vulnerable group hidden in society, families of children with special needs are worried about what will happen to them in a crisis and who will support them. Many important questions are currently unanswered and parents are trying to find solutions on their own. Another important result is that cooperation between different specialists and knowledge from broader fields would contribute to parents' sense of security in a crisis and the flow and understanding of information would work much better.

Kasutatud materjalid

- Cieza, A., Sabariego, C., Bickenbach, J. and Chatterji, S. (2018). Rethinking disability. *BMC Medicine*. 16:14. DOI 10.1186/s12916-017-1002-6
- Hochman, Y., Werner, S. ja Shpigelman, C-N. (2024). From survival to growth - The coping experience of mothers of children with disabilities during a global crisis: The Ccase of COVID-19. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-024-06492-2>
- Disability inclusion in disaster risk management. Promising Practices and opportunities for enhanced engagement. (2017).
- Eesti punase risti kodulehekül. (2024). Kasutatud 3.02.2025 <https://redcross.ee/>
- Eesti rehabilitatsiooniasutuste liidu kodulehekül. Kasutatud 9.01.2025 <https://www.erliit.eu/rehabilitatsioonist/>
- Elanikkonnakaitse - hoiakud ja teadlikkus kriisivalmiduse osas. (2025). Kasutatud 18.02.2025 <https://view.officeapps.live.com/op/view.aspx?src=https%3A%2F%2Fwww.rescue.ee%2Ffiles%2FUuringud%2Felanikkonnakaitse-hoiakud-ja-teadlikkus-kriisivalmiduse-osas-jaanuar-2025.pptx%3F3fab285712&wdOrigin=BROWSELINK>
- Gonzales, A., Dominguez-Antolinez, I., Muniategui-Azkona, E. (2015). Crisis of the welfare state: An analysis of the responses from social work. *Revista de cercetare si interventie sociala*, 49, lk 173-186. Kasutatud 3.02.2025 <https://repositorio.uloyola.es/bitstream/handle/20.500.12412/1298/Crisis%20of%20the%20welfare%20state.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Griffin, J. S., Hipper, T. J., Chernak, E., Berhane, Z., Davis, R. K., Popek, L., Kurapati, P., Kim, J., Turchi, R. M. (2024). A virtual home preparedness intervention centered on children and youth with special health care needs. *Academic pediatrics*, 24/7, 1150-1160. Kasutatud 27.02.2025 [https://www.academicpedsjnl.net/article/S1876-2859\(24\)00167-0/fulltext](https://www.academicpedsjnl.net/article/S1876-2859(24)00167-0/fulltext)
- Hindriks, M. (2024). Terviseseisundist tingitud püsiva toevajadusega laste abistamine. *Sotsiaaltöö*, 2024. Kasutatud 14.01.2025 <https://www.tai.ee/et/sotsiaaltoot/terviseseisundist-tingitud-pusiva-toevajadusega-laste-abistamine>
- Hooldusõpe (2010). Põhikooli lihtsustatud riiklik õppekava lisa 3. Kasutatud 12.12.2024 https://www.riigiteataja.ee/aktiis/1200/9201/1008/VV182_lisa3.pdf

- Hädaolukorra seadus (30.12.2024). *Riigi Teataja I*. Kasutatud 3.01.2025 <https://www.riigiteataja.ee/akt/117112021009?leiaKehtiv>
- Jermalavičius, T., Teperik, D. ja Martinson, K. (2024). An edifying tale of keeping the lights on: Societal resilience in an energy crisis – the case of Estonia. Kasutatud 3.01.2025 https://icds.ee/wp-content/uploads/dlm_uploads/2024/05/ICDS_Report_An_Edifying_Tale_of_Keeping_the_Lights_on_Jermalavicius_Teperik_Martinson_May_2024.pdf
- Kalju, H. (2016). Kuidas toimida suurõnnetuste korral haiglas? Kliinikumi kodulehekülg. Kasutatud 31.01.2025 <https://www.kliinikum.ee/leht/kliinikutes-teenistustes/1118-2016-10-27-05-50-53>
- Kalmus, V., Masso, A. ja Linno, M. (2015). Kvalitatiivne sisuanalüüs. Sotsiaalse analüüsi meetodite ja metodoloogia õpibaas. Kasutatud 13.03.2025 <https://samm.ut.ee/kvalitatiivne-sisuanalyys/>
- Karolini kooli kodulehekülg. (2024). Tartu Luterlik Peetri kool. Kasutatud 18.01.2025 <https://www.luterlik.edu.ee/karolini-kool/#:~:text=P%C3%A4rast%20esimest%20kuud%20uues%20koolis%20tundub,%20Oet>
- Kriisi kodulehekülg. (2024). Kasutatud 3.02.2025 <https://kriis.ee/>
- Kriisispetsialisti ametijuhend. (2025). Kasutatud 28.04.2025 <https://www.poltsamaa.ee/documents/17492237/41814823/Kriisispetsialist+AJ.pdf/ca24a0b9-0519-4c49-878d-d3efb6112d6a>
- Käo põhikooli kodulehekülg. Kasutatud 5.5.2025 <https://kaokeskus.ee/kaokool/>
- Lastekaitse seadus (31.12.2024). *Riigi Teataja I*. Kasutatud 18.02.2025 <https://www.riigiteataja.ee/akt/131122024023?leiaKehtiv>
- Moos, R. H. (1977). *Coping with physical illness*. New York: Plenum publishing corporation. Kasutatud 10.12.2024 https://books.google.ee/books?hl=en&lr=&id=EhnpBwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PR4&dq=child*+physical+disab*&ots=r1u46iSfHc&sig=fv4h2DH_4O2_-jMPWeM3WWQ9LWI&redir_esc=y#v=onepage&q=child*%20physical%20disab*&f=false
- Omastehooldusest kodulehekülg. Kasutatud 14.01.2025 <https://omastehooldusest.ee/hooldusvajadusega-lapse-hooldajale/heaolu-ja-tervis/>
- Orru, K., Hansson, S., Gabel, F., Tammpuu, P., Krüger, M., Savadori, L., Frislid Meyer, S., Torpan, S., Jukarainen, P., Schiefflers, A., Lovasz, G. ja Rhinard, M. (2021)

- Approaches to ‘vulnerability’ in eight European disaster management systems. *Disasters*. 2022, 46 (3), 742-767. Kasutatud 28.04.2025 <https://doi.org/10.1111/disa.12481>
- Pfefferbaum, B., Houston, J. B., Reyes, G., Steinberg, A. M., Pynoos, R. S., Fairbank, J. A., Brymer, M. J., and Maida, C. A. (2010). Building national capacity for child and family disaster mental health research. *National institution of health*. 2010, 41(1), 26-33. doi:10.1037/a0017056.
 - Piho, A. (2024). Tugiteenused harvikaigusega lastele vajavad suuremat tähelepanu. *Sotsiaaltöö*, 2024, 2. Kasutatud 15.01.2025 <https://www.tai.ee/et/sotsiaaltootugiteenused-harvikaigusega-lastele-vajavad-suuremat-tahelepanu>
 - Puudega inimeste erivajadustest tulenevad nõuded ehitisele (31.05.2018). *Riigi Teataja I*. Kasutatud 30.01.2025 <https://www.riigiteataja.ee/akt/131052018055>
 - Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seadus (17.08.2024). *Riigi Teataja I*. Kasutatud 3.12.2024, <https://www.riigiteataja.ee/akt/117082024010>
 - Puuetega inimeste õiguste konventsioon ja fakultatiivprotokoll (04.04.2012). *Riigi Teataja II*. Kasutatud 3.12.2024, <https://www.riigiteataja.ee/akt/204042012006>
 - Põhikooli- ja gümnaasiumiseadus (26.04.2024). *Riigi Teataja I*. <https://www.riigiteataja.ee/akt/126042024012?leiaKehtiv>
 - Pyszczynski, T., Lockett, M. ja Solomon, S. (2021). Terror management theory and the COVID-19 pandemic. *Journal of Humanistic Psychology* 61(2) doi:10.1177/0022167820959488
 - Rajaleidja kodulehekülg. Kooliväline nõustamismeeskond. Kasutatud 12.12.2024 <https://rajaleidja.ee/kvm/>
 - Räis, M.-L., Kallaste, E., ja Sandre, S.-L. (2016). *Haridusliku erivajadusega õpilaste kaasava hariduskorralduse ja sellega seotud meetmete tõhusus*. Uuringu lõppraport. <https://centar.ee/uus/wp-content/uploads/2017/01/Pohiraport-final.pdf>
 - Sildnik, M. (2018). *Kohalike omavalitsuste valmisolek leevendada kriisiolukorrast tulenevat haavatavust elutähtsate teenuste pakkumise, evakuatsiooni läbiviimise ja kriisikommunikatsiooni korraldamise kaudu*. Magistritöö. Sisekaitseakadeemia https://digiriul.sisekaitse.ee/bitstream/handle/123456789/2072/2018_Sildnik%20.pdf?sequence=1&isAllowed=y
 - Sotsiaalhoolekandeseadus (31.12.2024). *Riigi Teataja I*. Kasutatud 9.01.2025 <https://www.riigiteataja.ee/akt/130122015005?leiaKehtiv>

- Sotsiaalhoolekande seaduse ja teiste seaduste muutmise seadus (28.04.2022). *Riigi Teataja I*. Kasutatud 12.12.2024 <https://www.riigiteataja.ee/akt/128042022001>
- Sotsiaalkindlustusameti kodulehekülg. Abivahendi vajajale. Kasutatud 3.12.2024 <https://sotsiaalkindlustusamet.ee/puue-ja-hoolekanne/abivahendid/abivahendi-vajajale>
- Sparf, J. (2016) Disability and vulnerability: interpretations of risk in everyday life. *Journal of Contingencies and Crisis Management*. 24(4). 244–252. Kasutatud 28.04.2025 <https://doi.org/10.1111/1468-5973.12120>
- Statistikaameti kodulehekülg. Kasutatud 3.12.2024 https://andmed.stat.ee/et/stat/sotsiaalelu_tervishoid_puudega-inimesed_uldandmed/THV23/table/tableViewLayout2
- Sõnaveeb. Eesti keele instituut. Kasutatud 3.12.2024, <https://sonaveeb.ee/search/unif/dlall/dsall/erivajadus/1/est>
- Tammiste, B. (2024). Kujundame tuge vajavale lapsele ja perele algusest peale toetatud teekonna. *Sotsiaaltöö, 2024*. Kasutatud 14.01.2025 <https://www.tai.ee/et/sotsiaaltookujundame-tuge-vajavale-lapsele-ja-perele-algusest-peale-toetatud-teekonna>
- Tervishoiuteenuste korraldamise seadus (11.12.2024). *Riigi Teataja I*. Kasutatud 9.01.2025 <https://www.riigiteataja.ee/akt/110032011009?leiaKehtiv>
- Tierney, K.J. (2019) *Disasters: A Sociological Approach*. Polity Press, Cambridge.
- Toidu säilitamine hädaolukorras. Maaeluministeerium. (2016). Kasutatud 9.01.2025 <https://www.agri.ee/sites/default/files/documents/2022-01/infoleht-2016-toidus%C3%A4ilitamine-h%C3%A4daolukorras.pdf>
- Toidu varustuskindluse strateegia 2023+. Regionaal- ja Põllumajandusministeerium. (2023). Kasutatud 3.01.2025 <https://www.agri.ee/sites/default/files/documents/2024-05/strateegia-2023-toidu-varustuskindlus.pdf>
- Töökorralduse reeglid (2023). Tartu Luterlik Peetri kool. Kasutatud <https://www.luterlik.edu.ee/wp-content/uploads/2023/09/TLPK-tookorralduse-reeglid-2023-1.pdf>
- Uusleer, A., Reinstein, M. ja Priilinn-Türk, P. (2024). Tsiviil-sõjalisest koostööst kriisi ajal. *Sotsiaaltöö, 2024*. Kasutatud 15.01.2025 <https://www.tai.ee/et/sotsiaaltootsiviil-sojalisest-koostoost-kriisi-ajal>
- Wisner, B., Blaikie, P., Cannon, T. ja Davis I. (2004). *At Risk: Natural Hazards, People's Vulnerability, and Disasters*. Second edition. Routledge, London.

LISAD

Lisa 1. Intervjuu kava

1. Kas te elate linnas või maal? Eramajas, ridaelamus või korteris?
2. Mitme liikmeline on teie pere?
3. Kui vana on teie HÕK laps?
4. Kas teil on elektri või akutoitega abivahendeid? Kui tihti neid kasutatakse?
5. Kas olete teadlikult kriisideks valmistunud?

Kuidas? Kui ei, siis miks?

6. 9 päästeameti kriisis hakkamasaamise kategooriat: Millised on olemas?

Hügieenivahendid

Esmaabitarbed

Toiduvaru, mis ei vaja külmkappi

Sooja toidu valmistamise võimalus

Sularaha

Elektrist sõltumatu kütteseade

Aku või patareitoitel raadio

Piisavalt joogivett (20 l inimese kohta)

Elektrivoolu tootmise vahend

7. Millistest allikatest jõuab kriisi info teieni kõige efektiivsemalt?
8. Kuivõrd olete kursis, kelle poole kriisiolukorras info ja abi saamiseks pöörduda?
9. Kuivõrd olete kursis, millist abi teil erivajadusega lapse vanemana on kriisiolukorras võimalik küsida ja saada?
10. Millised on teie varasemad kriisi kogemused? (pandeemia, looduskatastroofid, elekter pikemalt ära, sõjaohht)
11. Kas olete peale kogetut muutnud oma valmistumist ja teadlikku valmisolekut, teinud midagi teisiti, kui varem?
12. Millised on teie jaoks väljakutsed/ probleemid/ raskused kriisideks valmistumisel? Aga kriisides hakkamasaamisel?
13. Kui kauaks jagub teie lapsele kriisi korral abivahendeid (mähkmed, ravimid, eritoit jms)?
14. Kus plaanite kriisi korral paikneda ja tunneksite end kõige turvalisemalt? (kodu, kool, evakuatsiooni koht, haigla, muu) Miks?

15. Milliseid ettevaatusabinõud ja erimeetmed on kriisis vajalikud teie HÕK lapsega?
16. Kas teie arvates on praegustes kriisiplaanides ja -korraldustes piisavalt mõeldud erivajadustega inimestele ja just lastele? Kui ei, siis mida soovitakste lisada?
17. Mil määral olete kursis oma õigustega ja kohustustega erivajadustega lapse vanemana üldiselt ja eriolukordades? Palun selgita.
18. Millist abi ootate üldiselt kriisis? Kes peaks seda korraldama? Kes osutama?
19. Millist tuge ja teenuseid ootate isiklikult endale, kui erivajadusega lapse hooldajale, et paremini toime tulla?
20. Kas teil on tugivõrgustik, kes teile kriisis abiks saab olla? Kes sellesse võrgustikku kuuluvad?
21. Millist abi te neilt ootaksite?
22. Kas võimalusel jätkaksite ka kriisis tavapärase elurütmiga? Palun selgita.
23. Kui võimalik, kas viiksite kriisis oma lapse kooli? Miks?
24. Kuivõrd usute, et teie lapse kool on piisavalt kriisideks ettevalmistunud?
25. Kas olete valmis ja võimeline kriisi ajal ise jätkama oma lapse vaimse ja füüsilise arengu toetamist? Palun selgita.
26. Milline kontakt lapse tugispetsialistidega peaks säilima kriisi ajal, kui kohtumisi pole?
27. Seaduse järgi võib kriisiolukorras viia lapse koolist haiglasse, selleks vanema nõusolekut saamata, või puuduvad kodus kriisi tõttu ajutiselt vajalikud vahendid. Kas kogu perel peaks olema õigus viibida terve kriisiperioodi HÕK lapse kõrval haiglas, sest see on ainuke viis lapse tervislike vajaduste tagamiseks?

Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja üldsusele kättesaadavaks tegemiseks

Mina, Doris Kõlu

- 1.** annan Tartu Ülikoolile lihtlitsentsi minu loodud lõputöö “Hooldusõppekava laste ja nende vanemate kriisivalmidus”, mille juhendajad on Oliver Nahkur ja Ida Joao-Hussar, reprodutseerimiseks eesmärgiga seda säilitada, sealhulgas lisada digitaalarhiivi DSpace kuni autoriõiguse kehtivuse lõpetamiseni.
- 2.** Annan Tartu Ülikoolile loa teha punktis 1 nimetatud teos üldsusele kättesaadavaks Tartu Ülikooli veebikeskkonna, sealhulgas digitaalarhiivi Dspace, kaudu Creative Commonsi 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.

Doris Kõlu

25.05.2025