

TARTU ÜLIKOOL
Pärnu kolledž
Sotsiaaltöö korralduse osakond

Ingrid Lenk

**LAPSEVANEMA ESMASE ABI JA TOETUSE
VAJADUS LAPSE PUUDE ILMNEMISEL
RAPLA VALLA NÄITEL**

Lõputöö

Juhendaja: Tiiu Kamdron, PhD

Pärnu 2016

Soovitan suunata kaitsmisele

(juhendaja allkiri)

Kaitsmisele lubatud “.....“..... 2016. a.

TÜ Pärnu kolledži sotsiaaltöö ja rehabilitatsiooni korralduse osakonna juhataja

Anne Rähn

.....

(osakonna juhataja allkiri)

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

.....

(töö autori allkiri)

SISUKORD

Sissejuhatus	4
1. Laste erivajadused ja vanemate olukord sellest teadasaamisel	6
1.1. Puude käsitlus ja kirjeldused	6
1.2. Sotsiaalne kaitse puudega lapse perele	12
1.3. Puudega lapse vanema olukord	20
1.4. Lapsevanema esmase abi ja toetuse vajadus lapse puudest teadasaamisel	26
1.5. Esmase abi ja toetuse võimalused puudega lapse vanemal	29
2. Uurimus lapsevanema abi ja toetuse vajaduse kohta lapse puude ilmnemisel	32
2.1. Puudega laste perede olukord Rapla vallas	32
2.2. Uurimismeetod, uurimuse läbiviimine ja valim	35
2.3. Uurimisandmete analüüs	37
2.3.1. Lapse puue lapsevanema käsitluses	37
2.3.2. Vanema teadlikkus abi ja toetuse saamise võimalustest	44
2.3.3. Vanema esmased mõtted ja tunded puudest teadasaamisel	46
2.3.4. Kohanemine elumuutustega	48
2.3.5. Saadud abi ja toetus	52
2.3.6. Abi ja toetuse vajadus	59
2.3.7. Lapsevanemate hinnangud abi ja toetuse osas Rapla vallas	62
2.4. Uurimistöö tulemused ja arutelu	65
Kokkuvõte	70
Viidatud allikad	73
Lisad	77
Lisa 1. Intervjuu kava	77
<i>Summary</i>	79

SISSEJUHATUS

Eesti Puuetega Inimeste Koda (EPIK) on avaldanud järgmised kõnekad faktid:

- Eestis elab üle 130 000 puudega inimese, mis moodustab 10% rahvastikust
- Eestis on puudega lapsi ligi 9400, nende arv on 7 aastaga kasvanud 46%
- 43% kõikidest puudega laste vanematest ei ole abi saamiseks lapse hoidmisega või hooldamisega seotud küsimustes kellegi poole pöördunud (EPIK, 2014)

Puudega lapse perre sündimine, õnnetuse või haigusjärgne puue on väljakutse kogu perele. Lapsevanem, kui erivajadusega lapse kõige suurem tugi vajab ka ise abi ja toetust muutunud olukorraga kohanemisel ja toimetulekul. Kriisi reaktsioonifaasis vallanduvad emotsioonid ja tekib hulgaliselt küsimusi. Toimetulek šoki ja esmaste reaktsioonidega ning teadlikkuse tõstmine mõjutab olulisel määral hakkamasaamist kogu järgnevatel eluperioodidel. Abi ja mõistva toetuse saamine võimaldaks elada kvaliteetsset ja tasakaalustatud elu.

Sotsiaalhoolekandeseaduse §3 sätestab sotsiaalhoolekandeline abi andmise esmaseks põhimõtteks, et lähtutakse esmajärjekorras isiku vajadusest (RT I, 2015)

Uurimistöö eesmärk on selgitada välja lapsevanema abi ja toetuse vajadus lapse puude (erivajaduse) ilmnemisel Rapla valla näitel.

Lähtudes töö eesmärgist püstitati järgmised uurimisküsimused:

1. Millist abi ja toetust vajavad lapsevanemad, kui nad on äsja oma lapse puudest (erivajadusest) teada saanud?
2. Millist abi ja toetust on lapsevanemad saanud lapse puude (erivajaduse) ilmnemisel?
3. Missugune on olnud toimetulek ja kohanemine muutunud olukorraga?

Töö uurimisülesanded on järgmised:

- anda teemakohase kirjanduse põhjal teoreetiline ülevaade;
- koostada intervjuu kava;
- moodustada valim ja viia läbi intervjuud respondentidega;
- intervjuude transkribeerimine ja teksti kodeerimine, kategooriate moodustamine;
- tulemuste analüüs;
- aretelu ja järelduste tegemine;
- uurimistöö vormistamine.

Töö koosneb kahest peatükist, milles esimeses antakse teoreetiline ülevaade laste puuete käsitlesest, puudega lapse vanema olukorrast, sotsiaalkaitsest puudega lapse perele ning lapsevanema vajadustest abi ja toetuse osas puude ilmnemisel. Töö teine osa on uurimus, kus antakse ülevaade valimist, kasutatud uurimismeetoditest, analüüsitakse tulemusi ja tehakse arutelu käigus järeldusi.

Töö autori lugupidamine ja tänusõnad kuuluvad juhendaja Tiiu Kamdronile, samuti erilasteaed „Pääsupesa“ juhatajale ja kõigile intervjuueeritavatele.

Töös kasutatavad lühendid:

RFK – Rahvusvaheline funktsioneerimisvõime, vaeguste ja tervise klassifikatsioon

SHS – sotsiaalhoolekandeseadus

PITS – puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seadus

EPIK – Eesti Puuetega Inimeste Koda

1. LASTE ERIVAJADUSED JA VANEMATE OLUKORD SELLEST TEADASAAMISEL

1.1. Puude käsitlus ja kirjeldused

Selles peatükis antakse ülevaade puude teoreetilisest käsitlusest, õiguslikest alustest, puude liikidest ja kirjeldatakse lähemalt respondentide lastel esinevaid puudeid ja nende arendamisvõimalusi.

Käesolevas töös kasutatakse mõistet puudega laps, mida valdavalt tuleb ette meditsiinilises, juriidilises ja sotsiaalses kontekstis. Uurimise all on lapsed, kellele on ametlikult määratud puue ja selle raskusaste. Erivajaduse mõiste on laiem ning seostub eelkõige õpi - või arenduskeskkonna eripäraga, sealhulgas ka näiteks andekus, õpiraskused. Erivajadusega laps on laps, kelle võimetest, tervises seisundist ja keskkondlikust taustast tingitud arenguvajaduste toetamiseks on vaja teha muudatusi või kohandusi. Mõistet erivajadus peetakse ka vähem stigmatiseerivaks. (Uus et al., 2010, lk 20).

Tänapäeval käsitletakse puuet kui inimelu juurde kuuluvat loomulikku nähtust. Peaaegu igal inimesel võib elu kestel olla tervise tõttu lühi- või pikaajalist tegevusvõime piiratust. (Puudega inimeste...2014)

Rahvusvaheliselt on defineeritud puuet järgmiselt - puue on kompleksne, dünaamiline, multidimensionaalne s.t puue on terviseolukorra ning personaalsete ja keskkonnategurite dünaamilise interaktsiooni tulem. Puuet kasutatakse üldterminina tervisekahjustuste ning tegevus- ja osalusvõime piirangute kohta. (Puudega inimeste...2014) RFK järgi on puuded organismi funktsiooni või struktuuri hälbed, nagu

oluline kõrvalekalle või kaotus. Neile lisanduvad keskkonnategurid ja personaalsed tegurid. (RFK..., 2001)

Eesti Vabariigi Puuetega Inimeste Sotsiaaltoetuste Seaduse (edaspidi PISTIS) mõistes 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. (RT I 1999, 16, 2016)

Seadus ütleb, et kuni 16-aastaselt lapsel ja vanaduspensioniealisel tuvastatakse puude raskusaste lähtuvalt kõrvalabi, juhendamise või järelevalve vajadusest. PISTIS redaktsiooni (RT I 2007, 71, 437) jõustumise järel on alates 2008.aastast puudel järgmised raskusastmed:

- sügav puue on inimese anatoomilise, füsioloogilise või psüühilise struktuuri või funktsiooni kaotus või kõrvalekalle, millest tingituna vajab isik pidevat kõrvalabi, juhendamist või järelevalvet ööpäevaringselt;
- raske puue on inimese anatoomilise, füsioloogilise või psüühilise struktuuri või funktsiooni kaotus või kõrvalekalle, millest tingituna vajab isik kõrvalabi, juhendamist või järelevalvet igal ööpäeval;
- keskmine puue on inimese anatoomilise, füsioloogilise või psüühilise struktuuri või funktsiooni kaotus või kõrvalekalle, millest tingituna vajab isik regulaarset kõrvalabi või juhendamist väljaspool oma elamiskohta vähemalt korra nädalas. (RT I 1999, 16, 2016)
- Puude raskusastme tuvastamisel võetakse arvesse järgmisi asjaolusid: tervises seisund; tegevusvõime; kõrvalabi, juhendamise ja järelevalve vajadus, mis on suurem inimese eakohasest abivajadusest; kõrvalabi ja juhendamise vajadus, mis esineb inimesel tehniliste abivahendite kasutamisele vaatamata; elukeskkond; puudest tingitud lisakulud; rehabilitatsiooniplaani olemasolu korral selles ettenähtud tegevused. (RT I 1999, 16, 2016)
- Puude raskusaste ja puudest tulenevad lisakulud tuvastatakse lapsele tähtajaga 6 kuud, 1 aasta, 2 aastat ja 3 aastat ning mitte kauemaks kui 16-aastaseks saamiseni. Puude ekspertiisi teeb Sotsiaalkindlustusamet, kaasates ekspertarste.

(Sotsiaalkindlustusamet, 2015) Lapse puude raskusastme tuvastamise protsessi algatab lapsevanem, esitades taotluse Sotsiaalkindlustusametile (Tallinna Puuetega, 2012).

Puude raskusastmega lapsele väljastab Sotsiaalkindlustusamet puudega isiku kaardi, mis lihtsustab puude raskusastme tõendamist puudega inimesele ettenähtud õiguste kasutamisel ja erinevate soodustuste saamisel. (Sotsiaalkindlustusamet 2015)

Puuetega laste kaitset ja sotsiaalhoolekannet Eestis reguleerivad mitmed õigusaktid - Sotsiaalhoolekandeseadus, Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seadus, Eesti lastekaitseadus, Perekonnaseadus, Riiklike peretoetuste seadus, Vanemahüvitise seadus, Eesti Vabariigi Põhiseadus. Lisaks veel rahvusvahelised raamdokumendid nagu näiteks ÜRO puuetega inimeste õiguste konventsioon, ÜRO lapse õiguste konventsioon.

Uus lastekaitseadus paneb kõigile asutustele ja isikutele, kes lastega kokku puutuvad, ennetustöö kohustuse. See tähendab, et last ohustavaid olukordi tuleb märgata piisavalt varakult ja neile kiirelt reageerida ning pakkuda last ja peret toetavaid tegevusi. Uue lastekaitseaduse järgi peavad riik ja kohalikud omavalitsused lapse õiguste ja heaolu tagamiseks tegema omavahel valdkondadeülelset koostööd kõigi lastele suunatud meetmete planeerimisel, rahastamisel ja rakendamisel. (Puudega inimesele, 2015)

Sotsiaalministeeriumi poliitikaanalüüsis tehtud kokkuvõttes väidetakse, et puuetega inimesed kogevad puude tõttu erinevaid takistusi iga päev ja igas eluvaldkonnas, alustades füüsilistest barjääridest kuni ühiskonnas levinud eelarvamusteni. Samuti piiravad puuetega inimeste osalemist ühiskonnaelus nende endi eelarvamused ja hoiakud. (Masso & Pedastsaar, 2007)

Eestis oli 2015. aasta jaanuari seisuga vanuses 0-17 aastat 11 300 puudega last. Võrreldes eelnevate aastatega on see arv pidevalt suurenenud. Näiteks 2014. aastal oli 0-17-aastaseid puudega lapsi 10 673, 2013. aastal 9 983. Seevastu sügava puudega laste arv on aga igal aastal vähenenud. 2015. aasta jaanuari seisuga oli sügava puudega lapsi Eestis 706. 2014. aasta jaanuaris oli 739 sügava puudega last ja 2013. aastal 767. Esmane puue määrati 2014.aastal 2247-le alla 16-aastastele inimesele Eestis. (Statistika andmebaas, s.a.)

Koolieelsete lasteasutuste seaduse (RT I 1999, 27, 387) järgi on erivajadusega laps keha-, kõne-, meele- või vaimupuuetega ning eriabi või erihoolust vajav.

K. Pedak liigitab puuded järgmiselt: kehapuuded, meelepuuded (kuulmis-, nägemispuue), kõnepuuded, vaimupuuded, liitpuuded. Puuded võivad olla sünnipärased, aga ka põhjustatud mõnest traumast või haigusest. (Pedak, 2013)

Puuetega Inimeste Koja poolt välja antud teatmik puuetega laste peredele sisaldab 20 enamlevinud laste puude kirjeldust: ajutrauma lapseas, aktiivsus- ja tähelepanuhäire, allergilised haigused, autism, diabeet ehk suhkruhaigus, epilepsia, kuulmispuue, kõnelemine ja kõnepuuded, lapsea krooniline liigesepõletik, liikumispuue, nägemispuue, vaimu- ehk intellektipuue, harvaesinevad haigused, fenüülketonuuria, hemofiilia, huule- ja suulaelõhe, lihahaigused, pahaloomulised kasvajakasvaja lastel, vesipeahaiged lapsed, seljaajusong ehk spina bifida. (Hanga, 2011, lk 13)

Seoses käesoleva töö uurimusega selgusid respondentide lastel puuded, mida järgnevalt tutvustame pisut lähemalt. Nendeks on autism, diabeet, aktiivsus- ja tähelepanuhäire, vaimu- ehk intellektipuue, liikumispuue, pahaloomulised kasvajakasvaja lastel.

Autism on pervasiivne arenguhäire. Kasutatakse ka nimetust autismihäired ja autismispektrihäired. Nimetatud arenguhäirete gruppi kuuluvad erinevad haigused. Sagedamini esinevad nendest lapsea autism ehk Kanneri sündroom, atüüpiline autism ja Aspergeri sündroom. Autism on arenguhäire, vastastikuse sotsiaalse mõjutamise ja suhtlemise kvalitatiivne kahjustatus, millega kaasneb huvide ja tegevusaktiivsuse piiratus, stereotüüpsus ja monotoonne korduvus tegevustes ja käitumises. Need kvalitatiivsed kõrvalekalded normist on püsivad ja ilmnevad kõigis olukordades. Autism avaldub iseärasustena suhtlemises, käitumises ja kõnes. Autism ilmneb tavaliselt väikelapseas, mõnedel juhtudel on eripärad märgatavad juba imikueas. Autismi puhul on põhiliselt kahjustatud kolm valdkonda: suhtlemine, sotsiaalne tegevus ja kognitiivsed oskused. (Hanga, 2011). Üks esimese sümptomina märkavad vanemad, et laps ei taha otsa vaadata. Teine sümptom on unehäired. Peamised ravimeetodid on eripedagoogiline sekkumine ning kõne, keele ja mõistmise logopeediline õpetus. (Uus, Reimand, & Peterson, 2010)

Suhkurtõve ehk diabeedi näol on tegemist kroonilise energiaainevahetushäirega, mis tekib olukorras, kus kõhunäärme poolt toodetava insuliini kogus on ebapiisav või organism ei suuda seda efektiivselt kasutada. (Lutsar, 2013) Diabeet on tõsine elustiili mõjutav haigus. Kui lapsel on diagnoositud diabeet, saadab see edaspidi kogu pere elukorraldust. Diabeediga saab hakkama, kui järgida kindlaid reegleid. Lastel esineb peamiselt I tüüpi diabeeti. Kuna I tüüpi diabeeti põdeva inimese keha insuliini ei tooda, peab insuliini kogu elu organismi süstima. Tähtsaimat rolli veresuhkru taseme hoidmisel omavadki õiges koguses annustatud insuliin, korrapärane tervislik toitumine, piisav kehaline koormus ja vaimne heaolu. Diabeedi tunnused haigestumisel ja puuduliku ravi korral on suur joogijanu, sage urineerimine, kaalukaotus, suurenenud näljatunne, väsimus, nõrkus, huvi puudumine, meeleolu kõikumised, oksendamine ja kõhuvalu. Oluline on jälgida, et veresuhkru tase ei langeks alla 4 mmol/l. Lapsele tuleb anda viivitamatult juua-süüa midagi magusat või põske glükoositablett. Diabeediga laps võib käia tavalises lasteaias või koolis. Lapsevanem peaks õpetajaid informeerima lapse diabeedist. Diabeediga laps ei vaja erilist kohtlemist ega liigset tähelepanu, kuid peab teadma tema erilist elustiili, hüpodükeemia tunnuseid, esmaabi võtteid. (Hanga, 2011, lk 21)

Aktiivsus- ja tähelepanuhäire. Aktiivsus- ja tähelepanuhäire (ATH) on nimetus häirele, mida iseloomustavad puudulik tähelepanuvõime, üliaktiivsus ja impulsiivne käitumine. ATH kuulub hüperkineetiliste häirete gruppi, mida iseloomustab halvasti juhitud käitumine koos tähelepanuhäirete ja püsimatusega. (Hanga, 2011, lk 16-19) Hüperaktiivsus on kõige enam kasutatud ja tuntum mõiste. Samas on tegemist kitsama terminiga, mis kirjeldab vaid ühte kesket tunnist – mootorset üliaktiivsust. Kuid lastepsühhiaatrid eristavad veel ühte häiret, milleks on hüperaktiivsusetähelepanu puudulikkuse sündroom. Selle keskseks tunnuseks on just tähelepanuvõime puudulikkus ehk keskendumisraskus, liigset aktiivsust ja pidurdamatust nagu ATH korral, ei esine. Patsiendid ja nende vanemad vajavad ravi alustamisel ja raviotsuses püsivusel motiveerimist ja toetust. Ravi on pikaajaline, mille tõttu ravi järjepidevuse tagamisele tuleb pöörata erilist tähelepanu. Vanemate häirealast nõustamist ja nende toimetulekuoskuste arendamist peetakse käesolevalt üheks tõhusaimaks ATH puhul kasutatavaks psühhosotsiaalse ravi meetodiks. Vanemate nõustamine sisaldab neile uute

ja sobivamate vanemlike oskuste ja käitumisviiside õpetamist. Oluline on vanematele selgitada, et ATH-ga laps vajab kindlat päevakava ja rutiinide sisseviimist igapäevatoimingutes (söögikordade regulaarsus, kindel magamamineku kellaaeg, füüsiline aktiivsus). Vanemate nõustamine on vajalik lapse ja vanemate vahelise suhte parandamiseks. Vanematele soovitatakse osaleda ATH-ga laste vanemate tugirühmades, kus vanemad saavad tuge toimetulekuks ATH-ga lapsega. (ATH ravijuhis, *s.a.*)

Vaimupuue ehk intellektipuue on seisund, mida ei saa ravida ning mille tekkepõhjused on enamikul juhtudel teadmata. Peamised teada olevad põhjustajad on sündroomid (geneetiline sündroom, näiteks Down sündroom), sünnitraumad (näiteks ajukahjustus hapnikupuuduse tagajärjel), õnnetused, neuroloogilised haigused. Vaimupuudega inimese areng ja toimetulek sõltub paljus keskkonnast, seega peaks võimalikult kiiresti hakkama tegelema puudega inimesele sobiva ja arendava keskkonna loomisega. Pere toetamine sellel eluperioodil on olulise tähtsusega (Hanga, 2011, lk 57)

DeGeorge sündroom on harvaesinev kromosoomidefektist põhjustatud haigus, mille avaldumisvormid on suhteliselt varieeruvad, aga enim väljendunud on kaasasündinud südamehaigused, suulae ja näojoonte anomaaliad, neuromuskulaarsed probleemid, õpiraskused, korduvad infektsioonid.

Liikumispuue. Puude liigilt on laste liikumispuude sagedus 15 %. (Sotsiaalministeerium, 2011) Lapse liikumispuude raskuse, väljendumise ja tekkimise põhjused on äärmiselt erinevad. Kõige suurema rühma (keskmiselt 2 last 1 000 sündinud lapse kohta) liikumispuudega lastest moodustavad nn sünnitraumaga lapsed, s.o. kesknärvisüsteemi kahjustusega lapsed. Paralysis Cerebralis Infantilis ehk rahvakeeli öeldult tähendab see halvatus, häiritud motoorikat. Kahjustus on tekkinud erinevatel põhjustel sünnieelselt, -aegselt või – järgselt. Määrava tähtsusega võimalikult varakult alustatud süstemaatiline taastus- ja arendusravi. (Hanga. 2011, lk 50-51)

Pahaloomulised kasvajad (vähk). Kõiki vähi tekkepõhjusi ei tunta. Tänapäeval teatakse, et vähk on keeruliste, koosmõjuvate tegurite ahela lõpptulemus: rakkudes võib olla olemas eelsoodumus pärilikel põhjustel, mida omakorda võimendavad mitmed vähi teket soodustavad keskkonnategurid. Igal aastal haigestub Eestis vähki 20- 25 last ja alla

18-aastast noorukit. Kõige sagedasemateks pahaloomulisteks kasvajateks lastel on vereloome koest lähtunud kasvajakasv – leukeemiad.

Vähki ravitakse tänapäeval üha edukamalt, järjest suurem hulk lapsi ja noorukeid paraneb vähist täielikult. Vähk on haigus, millega kaasneb alati palju eelarvamusi, väärteadmisi ja hoiakuid. Õigele teadmisele toetudes on haigusega silmitsi seismine palju kergem. (Hanga, 2011, lk 65)

1.2. Sotsiaalne kaitse puudega lapse perele

Eesti Vabariigi Põhiseadus § 28 ütleb (RT 1992, 26, 349), et lasterikkad pered ja puuetega inimesed on riigi ja kohalike omavalitsuste erilise hoole all.

Sotsiaalministeeriumi kodulehel märgitakse, et riigi kodanikele pakutav sotsiaalse kaitse annab kindlustunde tuleviku suhtes ning võimaluse elada inimväärselt kogu elu. Sotsiaalse kaitse meetmed jagunevad sotsiaalkindlustuseks ja hoolekandeks. (Puudega inimesele, 2015)

Sotsiaalhoolekandeseaduse §3 sätestab sotsiaalhoolekandelise abi andmise põhimõtted:

- lähtutakse esmajärjekorras isiku vajadusest;
- eelistatakse abimeetmeid, mis on suunatud võimaluste leidmisele ja isiku suutlikkuse suurendamisele korraldada oma elu võimalikult iseseisvalt;
- nõustatakse isikut abimeetme valikul ja kohandamisel ning vajaduse korral abi kasutamisel vastava erialase ettevalmistusega spetsialisti poolt;
- lähtutakse abimeetme rakendamise tulemuslikkusest abi vajava isiku ning vajaduse korral pere ja kogukonna seisukohast;
- kaasatakse abi andmise kõikidel etappidel abi vajavat isikut ning vajaduse korral ka tema perekonnaliikmeid, kui isik on selleks nõusoleku andnud;
- tagatakse abimeetmed isikule võimalikult kättesaadaval moel. (RT I, 2015)

Kui 2004. aasta 1. jaanuari seisuga oli puudega inimesi 7,1% kogurahvastikust, siis 2014. aastaks on nende osatähtsus kasvanud 10,7%-ni. Kasvav trend tähendab ka suuremat koormust nii sotsiaalkindlustus- kui ka sotsiaalhoolekandesüsteemile. (Statistikaamet, 2014)

Statistikaameti väljaandes „Puudega inimeste sotsiaalne lõimumine“ tõdetakse, et Eesti praegune sotsiaalhoolekandesüsteem on meditsiinikeskse lähenemisega. Puudega inimeste kaasamine rajaneb suuresti nende esmavajaduste rahuldamisel, et nad saaksid ühiskonnas iseseisvalt hakkama, mitte reaalsel kaasamisel. See tähendab, et puudega inimestele laiemal valikul tugiteenuste pakkumise asemel makstakse mitmesuguseid sotsiaalkindlustustoetusi, mille peamine eesmärk on siiani olnud hüvitada puudest tingitud lisakulutusi. (Puudega inimeste, 2014)

Puudega lapse peamine kasvataja ja hooldaja on tema vanem ja lapse puudest tulenevate vajaduste rahuldamiseks pakutakse täiendavat abi. Lapse puude raskusastme määramine annab õiguse saada erinevaid riigi ja omavalitsuste poolt pakutavaid sotsiaalteenuseid, toetusi ja soodustusi. Puudega lapse ja tema pere abistamine on jagatud riigi ja kohaliku omavalitsuse vahel. (Puudega inimesele, 2015)

Statistikaameti juhtivstatistik M. Lepik kirjutab oma artiklis „Millest koosneb puudega inimese sotsiaalne kaitse?“, et leibkonnaliikme keskmised kulutused aastas puudega liikmega leibkonnal on 570 eurot vähem kui kõikidel leibkondadel kokku. Puudega liikmega leibkond kulutab aastas keskmiselt 2900 eurot. Seega puuetega inimeste leibkonna majanduslik olukord on oluliselt halvem võrreldes kogu elanikkonnaga. (Statistika andmebaas, *s.a.*)

Hariduslike erivajadusega õpilaste õppe korraldamisel lähtutakse kaasava õppe põhimõttest, mille kohaselt üldjuhul õpib haridusliku erivajadusega laps elukohajärgses tavakoolis, tavalasteaias. Väike ebakõla ilmneb uuringute väidete vahel, kus ühelt poolt öeldakse, et sobitada saab ja võib kergema puudega lapsi (Veisson, Püss, Tammemäe, & Kõiv, 2008), aga samas USA-s tehtud uurimused näitavad, et kõige paremini võetakse eakaaslaste keskkonnas vastu neid lapsi, kellel on väga rasked puuded, sest nende ebaadekvaatset käitumist õigustatakse puudest tulenevate probleemidega (Uus et al., 2010)

Järgnevalt tutvustatakse lähemalt puudega laste peredele pakutavaid sotsiaal- ja teenuseid. Erilise tähelepanu all on rehabilitatsiooniteenus

Sotsiaaltoetused puudega lapse perele

Sotsiaalkindlustusamet on määratlenud, et sotsiaaltoetuste eesmärk on puuetega inimeste iseseisva toimetuleku, sotsiaalse integratsiooni ja võrdsete võimaluste toetamine puudest tingitud lisakulude osalise hüvitamise kaudu (Puuetega inimestele, *s.a.*)

Puudega inimeste toetused on eeskätt rahalised hüvitised, mis on kindlaks määratud puudega inimeste sotsiaaltoetuste seadusega. Ühtekokku võib eristada kuut (RT I, 17.12.2015) rahalise toetuse liiki, mille arvutamise aluseks on puudega inimeste sotsiaaltoetuste määr, mis on alates 2005. aastast ehk viimased kümme aastat olnud 25,57 eurot. Tuleb arvesse võtta, et nii nagu erinevad puude raskusastmed, erinevad ka makstavate toetuste määrad. (Puudega inimeste, 2014)

Toetusi määratakse ja makstakse Eesti alalisele elanikule või tähtajalise elamisloa või tähtajalise elamisõiguse alusel Eestis elavale isikule lisakulutusi põhjustava keskmise, raske või sügava puude korral. (RT I 1999, 16, 2016)

Puudega lapse toetust makstakse PITS §6 järgi igakuiselt kuni 16-aastasele puudega lapsele puudest tingitud lisakulude hüvitamiseks ja rehabilitatsiooniplaanis ettenähtud tegevusteks: keskmise puudega lapsele 270% sotsiaaltoetuste määrast (2016.aastal 69,04 eurot); raske või sügava puudega lapsele 315% sotsiaaltoetuste määrast (2016.aastal 80,55 eurot). (RT I 1999, 16, 2016)

Sotsiaalse rehabilitatsiooni teenuste toetuste maksumus on alla 16-aastased puudega ja puuet taotlevatele isikutele 1395 eurot kalendriaastas. Ööpäevaringne majutus teenuse saajale ning alla 16-a lapse saatjale – kuni 119,85 eurot kalendriaastas (kuni 23,97 eurot ööpäevas) (Puudega inimesele, 2015) Selle summa ulatuses võib riik tasu maksmise kohustuse inimeselt üle võtta.

Õppetoetust makstakse igakuiselt mittetöötavale puudega õppurile, kes õpib gümnaasiumi 10.—12. klassis, kutseõppeasutuses või kõrgkoolis ja kellel on puudest tingituna õppetööga seotud lisakulutusi. Õppetoetust ei maksta juuli- ja augustikuu eest.

Õppetoetuse suurus on 25—100% sotsiaaltoetuste määrast vastavalt tegelikele lisakulutustele (2016. aastal 6,39-25,57 eurot) (Puuetega inimestele, *s.a.*)

Puudega last kasvataval töötaval vanemal on seadusest (TLS § 63 lõige 2) tulenevalt õigused:

- Puudega last kasvatavat töötajat võib tööandja töölähetusse saata üksnes töötaja nõusolekul. Töökohta ja -aega saab muuta ainult kokkuleppel töötajaga.
- Puudega lapse emal või isal, samuti eestkostjal või isikul, kellega on sõlmitud lapse perekonnas hooldamise leping, on õigus ühele **lisapuhkepäevale kuus** (lisaks lapsepuhkusele) kuni lapse 18-aastaseks saamiseni, mille eest tasutakse keskmise töötasu alusel.
- Emal ja isal, kes kasvatab kuni 18-aastast puudega last, on õigus saada igal kalendriaastal kuni **10 tööpäeva tasustamata lapsepuhkust**. (Sotsiaalteenused, 2016)

Lisaks puuetega inimestele mõeldud sotsiaaltoetustele on võimalik kasutada ka kõiki teisi sihtgrupile mõeldud riigi ja kohalike omavalitsuste poolt pakutavaid toetusi – lastega perede toetused, toetused vanaduse, töövõimetuse või toitja kaotuse korral, toimetulekutoetus, jt täiendavad toetused.

Näiteks vajaduspõhine peretoetus on toetus, mida makstakse allpool vajaduspõhise peretoetuse sissetulekupiiri elavatele lastega perekondadele, samuti toimetulekutoetust saavatele lastega perekondadele. Vajaduspõhist peretoetust määrab ja maksab kohalik omavalitsus riigieelarvelistest vahenditest. (RT I 1999, 16, 2016). Vastavalt 2016. aasta riigieelarve seadusele on vajaduspõhise peretoetuse sissetulekupiir 2016. aastal perekonna esimesele liikmele 358 eurot kuus. Igale järgnevale vähemalt 14-aastasele perekonnaliikmele on vajaduspõhise peretoetuse sissetulekupiir 179 eurot kuus ning igale alla 14-aastasele perekonnaliikmele 107,4 eurot kuus. (Puudega inimesele, 2015)

Õigus taotleda **abivahendi** ostmisel või üürimisel tasu maksmise kohustuse riigi poolt ülevõtmist on teiste hulgas alaealisel isikul, kelle abivahendi kasutamise vajaduse tuvastab sõltuvalt abivahendi keerukusest perearst või rehabilitatsioonimeeskond. Abivahend SHS seaduse § 48 tähenduses (RT I, 30.12.2015, 5) on toode või vahend,

mille abil on võimalik ennetada tekkinud või kaasasündinud kahjustuse või puude süvenemist, kompenseerida kahjustusest või puudest tingitud funktsioonihäiret, parandada või säilitada füüsilist ja sotsiaalset iseseisvust ning tegevus- ja töövõimet.

Muudatused on toimunud 2016.aastal abivahendite riikliku eelarve jagunemises. Enam ei ole see maakonnapõhiselt, vaid on üleriigiline. See tähendab, et abivahendi soetamiseks võib pöörduda ükskõik millisesse abivahendite ja müügiga tegelevasse ettevõttesse Eestis, millel on Sotsiaalkindlustusametiga kehtiv leping. (Puudega inimesele, 2015)

Parkimiskaart. Sotsiaalministri määrusega 23.12.2010 nr 90 on kehtestatud liikumispuudega või pimedat inimest teenindava sõiduki parkimiskaardi vorm ja väljaandmise tingimused. Parkimiskaart antakse taotluse alusel välja isikule, kellel esineb keskmisele, raskele või sügavale puude raskusastmele vastav liikumis- või nägemisfunktsiooni kõrvalekalle. Parkimiskaarti piiratud teovõimega isikule võib taotleda tema seaduslik esindaja. Parkimiskaardi annab välja kohalik omavalitsus. (Rapla vald, 2016)

Hea uudis on, et tänu Euroopa Sotsiaalfondi rahastusele saavad raske ja sügava puudega 0-17-aastased lapsed 2016. ja 2017.aastal kuni 4918 eurot **tugiteenuste toetust** (lapsehoid, transport, tugiisik) kalendriaastas ühe lapse kohta. (Puudega inimesele, 2015)

Sotsiaalteenused puudega lapse perele

Sotsiaalteenused jagunevad riigi poolt rahastatavateks ja kohalike omavalitsuste teenusteks. Sotsiaalteenuste ja vältimatu sotsiaalabi andmist korraldab kohalik omavalitsus. Sotsiaalteenuseid on õigus saada Eesti alalisel elanikul, Eestis seaduslikul alusel elaval välismaalasel või Eestis viibival pagulasel. (Sotsiaalteenused, 2015)

Uue sotsiaalhoolekande seaduse (RT I, 2015) järgi rahastab riik 2016.aastal puuetega inimestele järgmisi teenuseid: rehabilitatsiooniteenus; proteeside, ortopeediliste ja muude tehniliste abivahendite andmine; erihoolekandeteenused raske, sügava või püsiva psüühikahäirega täiskasvanud isikutele; asendushooldus; lapsehoiuteenus.

Kohalike omavalitsuste üksuste teenused on uue seaduse järgi (RT I, 2015): koduteenus, väljaspool kodu osutatav üldhooldusteenus, tugiisikuteenus, täisealise isiku hooldus, isikliku abistaja teenus, varjupaigateenus, turvakoduteenus, sotsiaaltransporditeenus, eluruumi tagamine, võlanõustamisteenus, sotsiaalnõustamine, päevakeskus, lapsehoid, eluruumi kohandamine jm toimetulekuks vajalikud sotsiaalteenused.

Puudega inimesi toetavaid teenuseid võib jaotada lisaks rahastajate lõikes ka valdkondade põhiselt - tervishoiuteenused, sotsiaalteenused, tööturuteenused, haridusteenused (Hanga, 2011)

Kuigi puudega lapse pere probleem võib olla kompleksne ja vajadus on mitme erineva sotsiaalteenuse järele, tutvustakse lähemalt otseselt puuetega laste peredele pakutavaid teenuseid.

Sotsiaalse rehabilitatsiooni teenus puudega lapsele. Alates 1. jaanuarist 2016 jagunevad rehabilitatsiooniteenused Eestis sotsiaalseks ja tööalaseks rehabilitatsiooniks. Sotsiaalset rehabilitatsiooni Sotsiaalkindlustusameti kaudu võivad saada alla 16-aastased lapsed, (lisaks ka vanaduspensioni ealised isikud ja need tööealised isikud, kes ei tööta, ei õpi ega ole töötuna arvele võetud). Sotsiaalne rehabilitatsioon on mõeldud kõigile puudega inimestele ja osalise või puuduva töövõimega inimestele, kes vajavad igapäevaelus abi puudest või erivajadusest tulenevate piirangutega toimetulekuks. Rehabilitatsiooni eesmärgiks on õpetada ja arendada inimese igapäevaelu oskusi, suurendada tema võimalusi ühiskonnaelus osaleda, toetada õppimist ja arendada eeldusi töövõime teatud tasemel omandamiseks või taastamiseks. Sotsiaalse rehabilitatsiooni teenust vahendab Sotsiaalkindlustusamet. (Puuetega inimestele, 2014)

- Teatud juhtudel koostatakse isikule enne puudeotsuse tegemist rehabilitatsiooniasutuses Sotsiaalkindlustusameti suunamisel isiklik rehabilitatsiooniplaan. Plaan koostatakse:
 - 1) igale lapsele, kes esimest korda taotleb puude raskusastet;
 - 2) korduvalt puude raskusastet taotlevale lapsele juhul, kui see on vajalik puude raskusastme tuvastamiseks. Puude raskusastme ja puudest tulenevate lisakulude

ekspertiisi teostamise tavapärase pikkus on kuni poolteist kuud. (RT I 1999, 16, 2016)

Sotsiaalse rehabilitatsiooni teenuste maksumus on alla 16-aastased puudega ja puuet taotlevatele isikutele ning alaealiste komisjoni otsusel suunatud 7-18-aastased isikutele on kuni 1395 eurot kalendriaastas. Ööpäevaringne majutus teenuse saajale ning alla 16-a lapse saatjale makstakse kuni 119,85 eurot kalendriaastas (kuni 23,97 eurot ööpäevas). (RT I 1999, 16, 2016)

Sotsiaalkindlustusameti kodulehel on skemaatiliselt kirjeldatud teekonda, kuidas saavad rehabilitatsiooniteenusele kuni 15-aastased lapsed:

- Esitad taotluse SKA-le;
- Saad SKA-lt otsuse (10 tööpäeva jooksul). Koos otsusega saad teada, kas saad teenuseosutaja juurde koheselt pöörduda või oled lisatud SKA järjekorda (järjekord maksimaalselt 1 aasta, SKA teavitab järjekorra saabumisest)
- Valid endale sobiva teenuseosutaja, et leppida kokku Sulle sobiv aeg teenuse saamiseks (asutusega tuleb ühendust võtta 60 päeva jooksul)
- Saad vajalikke teenuseid (sh rehabilitatsiooniplaan). (Puuetega inimestele, *s.a.*)

2013. aastal oli Eestimaal 106 rehabilitatsiooniteenust osutavat asutust, neist kaks Raplamaal. (Statistikaamet, 2014)

Kaasaegses käsitluses on rehabilitatsioon inimese tegevusvõime ja osalusvõime arendamise kompleksne protsess, mille erinevate sekkumiste peamine eesmärk on inimese sotsiaalse osaluse suurendamine ühiskonnas. (Blouin, Echeverri, & Rusk, 2010)

Definitsioon toetub Rahvusvaheline funktsioneerimisvõime, vaeguste ja tervise klassifikatsioonile (RFK), mille koostajad tuginevad universaalsetele ja mittestigmatiseerivatele mõistetele. Kasutatakse selliseid mõisteid nagu terviseolukord, keha funktsioonid, keha struktuurid, osaluspiirangud, tegutsemispiirangud, keskkonnategurid, personaalsed tegurid, hõlbustavad tegurid, inimese suutlikkus ja sooritus. (Blouin et al., 2010)

Psühhosotsiaalse rehabilitatsiooni eesmärk on soodustada inimese taastumist, täielikku integreerumist kogukonda ja elukvaliteedi paranemist, kellel on diagnoositud vaimse tervise olukord, mis piirab võimet elada täisväärtuslikku elu. (Anthony & Farkas, 2009)

Terviklik rehabilitatsiooniteenus ehk kompleksne sekkumine on **rehabilitatsiooniprogramm**. Programmi tegevuste abil saab arendada erinevatest rehabilitatsiooni eesmärkidest lähtuvaid, puude- ja toimetulekupiirangu spetsiifilisi sekkumisi. Isiku jaoks suureneb teenuste sisuline valikuvõimalus ning teenusega (programmiga) tutvudes on kohe selge programmi eesmärk, sisulised tegevuse ja oodatav tulemus. (Sotsiaalministeerium, *s.a.*)

Järgnevalt tutvustatakse Euroopa Sotsiaalfondi 2014-2020 meedet „Puudega laste tugiteenuste arendamine“, mille eesmärk on arendada ja pakkuda raske ja sügava puudega lastele suunatud **tugiteenuseid** – lapsehoid, tugiisik ja transport - suuremas mahus. Teenused oleksid kättesaadavad neile, kelle teenusevajadus on kirjas rehabilitatsiooniplaanis. Seeläbi vähendatakse vanemate hoolduskoormust ja takistusi tööhõives osalemisel. Teenus on mõeldud raske ja sügava puudega 0-17 (k.a) aastastele lastele. Selleks on raha eraldatud 37 miljonit eurot. Lapsevanemal on võimalik taotleda teenuseid 2016. ja 2017.aastal mahus kuni 4918 eurot kalendriaastas ühe lapse kohta. 2015 aasta sügisel viidi läbi kaks tugiteenuste riigihanget, mis hõlmasid lapsehoiu-, tugiisiku- ja toetava teenusena transporditeenust. Enamus piirkondi on teenusepakkujatega kaetud ja lapsevanemad saavad teenuseid taotleda. Teenus peab olema lapse rehabilitatsiooniplaanis. Silmas peab pidama, et transporditeenust saab taotleda üksnes koos teiste tugiteenustega. (Puuetega inimestele, n.d.)

Raplamaal võitis tugiteenuste toetuse riigihanke Ridiradiralla OÜ, kellel on viis koostööpartnerit. (Sotsiaalkindlustusamet, 2015)

Tugiisikuteenus on Sotsiaalhoolekande seaduse järgi (RT I, 30.12.2015, 5) kohaliku omavalitsuse üksuse korraldatav sotsiaalteenus, mille eesmärk on iseseisva toimetuleku toetamine olukordades, kus isik vajab sotsiaalsete, majanduslike, psühholoogiliste või tervislike probleemide tõttu oma kohustuste täitmisel ja õiguste teostamisel olulisel määral kõrvalabi. Last kasvatavale isikule tugiisikuteenuse osutamisel on täiendav

eesmärk lapse hooldamise ning turvalise ja toetava kasvukeskkonna tagamine. Lapsele tugiisikuteenuse osutamise eesmärk on koostöös last kasvatava isikuga lapse arengu toetamine, sealhulgas vajaduse korral puudega lapse puhul hooldustoimingute sooritamine. Tugiisik abistab last arendavates tegevustes, juhendab ja motiveerib igapäevaelus toime tulema, abistab suhtlemisel perekonnaliikmetega või väljaspool kodu. (RT I, 30.12.2015, 5)

Lapsehoiuteenus on SHS § 108 järgi (RT I, 30.12.2015, 5) lapse hooldusõigust omava isiku või seaduse järgi hooldaja toimetulekut või töötamist toetav teenus, mille osutamise vältel tagab nimetatud isikute asemel lapsehooldamise, arendamise ja turvalisuse lapsehoiuteenuse osutaja. Riigi rahastatavat lapsehoiuteenust on õigustatud hooldusõigust omavad isikud, kelle laps on raske või sügava puudega ja rehabilitatsiooniplaani kohaselt on lapsel hooldusteenuste vajadus. 2016. aastal on riigi rahastatava lapsehoiuteenuse piirmäär raske või sügava puudega lapse kohta 402 eurot kalendriaastas.

Sotsiaaltransporditeenus on SHS § 38 mõistes (RT I, 30.12.2015, 5) kohaliku omavalitsuse üksuse korraldatav sotsiaalteenus, mille eesmärk on võimaldada puuetega inimestele, kellel puue takistab isikliku või ühissõiduki kasutamist, kasutada tema vajadustele vastavat transpordivahendit tööle või õppeasutusse sõitmiseks või avalike teenuste kasutamiseks.

1.3. Puudega lapse vanema olukord

Puudega lapse sünn, lapse raske haigus või tervist kahjustanud õnnetus on iga lapsevanema jaoks suureks elumuutuseks ja väljakutseks. Puudega lapsed vajavad tavalisest enam tähelepanu ja hoolitsust, samuti peab lapsevanem hakkama otsima teavet, mis aitab tal uues olukorras paremini hakkama saada. (Puudega inimesele, 2015)

Ühiskonna perspektiivist on oluline luua lapsevanematele eeldused selleks, et kasvatada lapsed üles positiivses õhkkonnas ning pakkuda lastele turvalist lapsepõlve. (Karu et al., 2012, lk 5) Eesti on positiivset vanemlust toetav riik, kus pakutakse vajalikku tuge laste kasvatamisel ja vanemaks olemisel, et parandada laste elukvaliteeti ja

tulevikuväljavaateid. Üks arengukava läbiv põhimõte on - koostöö sidusvaldkondade, spetsialistide ja praktikutega on ideede elluviimisel esmatähtis. (Sotsiaalministeerium, 2011)

Vanema ja lapse vaheline suhe on unikaalne. Lapse ja vanema suhteid uuriv hindamisvahend põhineb kiindumussuhte teoorial. Turvaliselt kiindunud lapse sisemises töömudelil on vanem hoolitsev, usaldusväärne ja armastav. Iseennast tajutakse olulise, meeldiva ja armastust väärivana. Kujunenud usaldus kandub üle ka teistel suhetel. Turvaliselt kiindunud laps suudab mängida ja õppida, suhelda eakaaslastega, toime tulla oma emotsioonidega, taluda ka eraldatust vanemast. (Rass et al., 2012, lk 64)

Rass (2012) toob vanemlike oskuste uuringus tuuakse välja kiindumussuhte liigid: turvaline, ärev-turvatundeta, vältiv, ambivalentne, kaootiline-kontrolliv, valikuta kiindumine. Kiindumussuhte hinnatavad faktorid on sensitiivsus, mentalisatsioon ja refleksioonivõime (lk 67). Lapse-vanema suhte turvalisus, kõikehõlmav armastus või vastupidi hülgamine ja vaenulikkus panevad aluse lapse isiksuse arengule ja sellele, kuidas ta hiljem oma laste eest hoolitseb. Suhe võib olla mittetoimiv ka seepärast, et lapse arenguhäire takistab sujuvalt suhtlemist. (lk 84)

Palju sõltub lapsevanema õppimisvõimest. Selleks, et lapsevanem orienteeruks uute teadmiste valdkonnas, oleks hea teha kodutööd internetis, liituda mõne sobiva lapsevanemate organisatsiooniga, viia ennast kurssi asjakohaste õigusaktide ja asjaajamise süsteemidega. (Hanga, 2011, lk 57)

Vanemlike oskuste hindamisel peab Rass (2012) oma uuringus oluliseks perekeskset lähenemisviisi. See mõtlemisviis, mis tunnustab perekondade eripära, tugevusi ja väärtusi. Perekonda vaadeldakse süsteemina, kus on varjatud tugevused, mille avastamine ja kasutuselevõtmine aitab pere toimetulekut parandada. Väärikas ja austav lähenemine toetab pereliikmete koostöövalmidust ja võimekust muutuste elluviimiseks. Lapse turvalisus ja tema terve arengu tagamine on seotud vanemate toimetulekuga. Vanemate toimetulek on seotud nende elupaigaga, staatusega kogukonnas, toimetulekut mõjutavate peresiseste ja väliskeskonnast tulenevate stressoritega ning kohanemisvõimega. (lk 69)

Käsiraamatus kriisidest nimetatakse lapsevanema/hooldaja kaks suurt ülesannet:

- olemas olla – see tähendab last armastada, teda kuulata, vastata tema vajadustele, hellalt piire seada ja julgustada elama. Füüsilisest üksindusest hullem on hingeline hüljatus, kui vanem on küll realselt nähtav, aga lapseni ei jõua;
- hoida lapsest eemal kõik, mis takistab mängimist ja loovat arenemist: laps areneb tegutsedes – liikudes, uurides, katsetades ja katsudes ning tehes järele kõike, mida vanemad ees teevad. (Rätsep et al., 2011)

Ameerika Ühendriikides 2014.aastal läbiviidud uuring hindas sügava puudega laste eest hoolitsevate vanemate tervislikku seisundit. Tõdeti, et on oluline hinnata vanemate füüsilise ja vaimse tervise seisundit ja toimimist ning pakkuda tervist ja toimetulekut parandavaid sekkumisi nii lastele kui ka vanematele, kes nende eest hoolitsevad. (Caicedo, 2014)

Omaette teema on stigmatiseerimisega toimetulek. Stigma ehk häbimärgistatuse tunne võib tuleneda nii ühiskonna hoiakust kui ka puudega inimese ja tema lähedaste hoiakust.

Stigma uuringud on näidanud, et lisaks avalikule ja enesehäbile võib stigma mõjutada ka pereliikmeid. Uuringu tulemused näitasid, et partner stigma tase on üldiselt madal, kuid on kõrgem pereliikmetel, kes hooldavad lähedast, kellel on autism, võrreldes hooldajatega, kelle lähedasel on kas vaimne puue või füüsiline puue. (Werner & Shulman, 2015)

Vaimse tervise nõuandeportaalis märgitakse, et psüühikahäiretega kaasnev häbimärgistamine invaliidistab olulist protsenti Eesti inimestest, muutes neid abitumaks ja haigemaks. (Peaasi, 2014)

Uuringu põhjal (Mõttus, 2013), mis käsitleb Tartu erilasteaed Pääsupesa lastevanemate arvamusi erivajadustega laste varajasesst integratsioonist ehk kaasamisest, tuuakse välja, et vanemad pigem sooviksid oma erivajadusega laste kuulumist tavalaste gruppi. Positiivsemalt suhtuvad sellesse nooremad ja kõrgema haridustasemega vanemad. (Mõttus, 2013, lk 66)

Pereelu võib sageli muutuda puudega lapse keskseks, kuna puudega lapse ravimine, hooldamine ja arendamine võtab palju aega. Paljude vanemate omavahelised suhted pannakase proovile. (Tallinna Puuetega..., 2012)

Abi küsimine ei ole nõrkus ning seda on võimalik õppida ja teadlikult harjutada. Psühholoogid aitavad lahti saada ohvriks olemise tundest. (Tallinna Puuetega..., 2012)

Lapse ja vanema vahelised emotsionaalsed suhted võivad saada kahjustatud tingituna lapse erivajadusest. Ühes uuringus juhitakse tähelepanu sellele, et juba varases lapsepõlves vajab vanem oma erivajadusega lapsega emotsionaalse suhte hoidmiseks spetsiaalset koolitust. On välja töötatud rahvusvaheliselt tunnustatud standardiseeritud testid olukorra hindamiseks suhetes lapsevanem-erivajadusega laps. (Kubicek et al., 2013, lk 102)

Enim põhjustavad vanematele stressi psühhosotsiaalsed tegurid. Järgnevalt tutvume psüühilise kriisi ja stressiga toimetulekut.

Psüühiline kriis ja stressiga toimetulek

Erivajadusega lapse sünd, tõsine haigestumine või trauma on psühholoogiliselt raske ja valus olukord, mis tekitab süü ja ebaõnnestumise tunde, lootusetuse, häbi, väsimuse, erilisuse tunde. Tuleb õppida päevhaaval elama. Tihti ei suudeta enda sees olevat valu piisavalt teadvustada ja sellega tegeleda. (Tallinna Puuetega..., 2012)

Lehtonen ja Lönnqvist rühmitavad vaimset tervist kaitsvaid ja kahjustavaid tegureid selle järgi, kas nad on iseloomult isikusised või –välised. Näiteks sisemised kaitsvad tegurid on probleemide lahendamise oskus, suhtlemisoskused, eneseväärikustunne, füüsiline tervis ja genotüüp jt. Välised kaitsvad tegurid on toit, peavari, sotsiaalne toetus, töökoha olemasolu, turvaline keskkond jt. Samas sisemised kahjustavad tegurid on kaasasündinud haigus või puue, abitustunne, halb sotsiaalne positsioon jt. Välised kahjustavad tegurid on kodu ja nälg ja puudus, turvatunde puudumine, lahkumineku ja kaotused, psüühilised häired perekonnas jt. (Lehtonen & Lönnqvist, 2000, lk 245)

Uus jt kirjeldavad oma artiklis (2012) kriisi olemust. Kui raskused ja pinge on suuremad sellest, mida inimene suudab harjumuspäraste vahendite ning kogemuste toel taluda, saabub kriis. Kriisi tajutakse tavaliselt sündmusena, mis ei allu kontrollile. Kriisi tajumine oleneb mitmest asjaolust. Oluline vahe on näiteks selles, kas uudis lapse puudest oli ootamatu või või on perekond juba pikemat aega kahtlustanud, et midagi on korrast ära. Kriisiolukorras toimub see, et on normaalne reaktsioon ebanormaalsele olukorrale. (Uus et al., 2010, lk 320)

Põhjalikult on toodud välja kriisi kujunemise mehhanism Henrikssoni ja Lönnqvisti artiklis. Nad märgivad, et igaüks püüab säilitada oma vaimse tervise tasakaaluseisundit arengu käigus omandatud kohanemis- ja toimetulekumehhanismidega. Psüühiline tasakaaluseisund lööb kõikuma, kui tekib ootamatu olukord, mille valitsemiseks tavapärastest kohanemismehhanismidest ei piisa. Kui tasakaalu ei õnnestu kiiresti taastada, tekib kriis. Kriisiolukorrale on iseloomulik ebakindlus tuleviku suhtes. Kriisiolukorras tugevnevad oluliselt nii välised kui sisemised stiimulid, ning kriisis olija ei suuda neid stiimuleid piisavalt analüüsida. Psüühiliste kontrollimehhanismide ebapiisavus väljendub sümptomite tekkena, näiteks meeleoluhäire või ärevusena. Eri inimete võime taluda stiimulikoormust on väga erinev. Mida rohkem ja mida kiiremini elusündmustes on muutusi, seda rohkem tekib raskusi kohanemisvõimega. Kui kriisi põhjustanud ähvardav või ohtlik sündmus erineb selgelt ootuspärastest elumuutustest, võib rääkida traumaatilise psüühilisest kriisist. Traumaatilise kriisi ebaõnnestunud käsitlemine võib põhjustada pikaajalisi sündroome nagu traumaatiline stressihäire. (Henriksson & Lönnqvist, 2000, lk 248)

Kliinilise psühhiaatria käsiraamatu artikkel kriisidest (Henriksson & Lönnqvist, 2000) annab ülevaate kriisi neljast etapist. Traumaatilise psüühilise kriisi kulus võib eristada šokiperioodi, reaktsiooniperioodi, käsitusperioodi ja ümberorienteerumise perioodi. Toibumine traumaatilistest sündmustest ja selle praktilistest tagajärgedest toimub ümberorienteerumisel umbes 1-2 aasta jooksul. (lk 245)

Kriisisekkumine on suunatud tasakaalu saavutamisele. Kriisis olija vajab ärakuulamist. Kriisiravi tuleks anda kiiresti ja lähedal. Arvestatakse praktiliste probleemide lahenduse vajadusega. (Rätsep et al., 2011) Kriisis olija vajab eelkõige ärakuulamist ja mõistmist.

Kriisiterapeut esindab kriisis oleva inimese jaoks hingesoojust ning lootuse ja tulevikuusu säilimist.

Kui inimesel on probleeme kriisiga toimetulekul, võivad teda tabada läbipõlemine, depressioon, kohanemishäired, äge stressihäire, traumajärgne stressihäire.

Kohanemishäire on tavaliselt lühiajaliste ärevus-, depressiooni- või käitumissümptomitena ilmnev seisund, mis tekib pärast suuremat elumuutust või pingetegurit. Kohanemishäired on „kerged“ kriisireaktsioonid. See on suhteliselt lühiaegne seisund, sümptomid mitte kauem kui pool aastat. (Henriksson & Lönnqvist, 2000, lk 231)

Traumajärgne stressihäire kujuneb pikaleveninud tagajärjena erakordselt mõjuvatele sündmusele või olukorrale. Sündroomis on kolm põhirühma: traumaatilise sündmuse psühholoogiline kordumine, traumaga seostuvad vältimissümptomid ja suurenenud erutusseisundi sümptomid. Häired on diagnoosi kinnitamiseks kestnud üle kuu aja ja põhjustanud olulisi kannatusi või raskusi sotsiaalses, tööalases või muus tähtsas tegevusvaldkonnas. (Henriksson & Lönnqvist, 2000, lk 255)

Erivajadusega lapse sünd, tõsine haigestumine või trauma on psühholoogiliselt raske ja valus olukord, mis tekitab süü ja ebaõnnestumise tunde, lootusetuse, häbi, väsimuse, erilise tunde. Tuleb õppida päevhaaval elama. Tihti ei suudeta enda sees olevat valupiisavalt teadvustada ja sellega tegeleda. (Tallinna Puuetega...2012)

Raamatus „Minu eriline laps“ (Uus et al., 2010, lk 33) jagatakse näpunäiteid, kuidas toime tulla ootamatute uudistega, lapsevanem saab iseennast kriisihetkel aidata.

Siinkohal loetelu nendest:

- sööge korralikult ja magage ennast välja (et oleks energiat),
- jagage vastutust (näiteks kodutööd),
- võtke abi vastu (sõbrad, sugulased, naabrid),
- koguge infot (küsimused spetsialistile, teave internetist),
- rääkige kellegagi (lähedane või võõras),
- otsige võimalusi oma tunnete väljendamiseks (päevik, loovad tegevused),

- leidke keegi, kes saab aru (näiteks vanemate toetusrühmad),

Lapse puudega leppimine on see, kui vanemad võtavad tegelikkust ja oma last sellisena, nagu ta on, näevad mitte ainult seda, mida nende laps ei suuda, vaid ka seda, mida ta suudab. See tähendab mitte näha ainult puudeid, vaid ka last ennast – väikest isiksust, indiviidi ja inimest. (Rätsep et al., 2011, lk 43)

1.4. Lapsevanema esmase abi ja toetuse vajadus lapse puudest teadasaamisel

Lapsevanemal on võime ja vajadus hoolitseda ja vastutada väikese lapse kasvamise ning arengu eest rasedusest ja sündimisest kuni täiskasvanuks saamiseni (Henriksson, M., Lönnqvist, 2000). Puudega lapse sünd paneb proovile nii lapsevanema isiku võimekuse, toimetulekuoskused kui testib ka lähivõrgustiku tugevust.

Abraham Maslow (1970) rajas vajaduste hierarhias on viis vajaduste tasandit:

- 1) füüsilised ja ellujäämist tagavad vajadused (toit, vesi, õhk, soojus, seksuaalne rahuldus, organismi toodetud jääkainete väljutamine);
- 2) füüsiline turvalisus (vajadus olla ja saada kaitstud haiguste, kallaletungide/rünnakute eest);
- 3) armastus (vajadus olla teiste poolt armastatud, toetatud ja abistatud);
- 4) eneseväärtustamine (vajadus tunda end väärtusliku ja väärtustatuna);
- 5) eneseaktualisatsioon (vajadus olla loov, produktiivne, saavutada püstitatud eesmärgid) (Kilpatrick & Holland, 2003)

Puudega lapse sünd puudutab tihtipeale kõiki neid tasandeid.

Eelnevas peatükis käsitleti psühholoogilist kriisi. Järgnevalt toome ära kokkuvõtte inimese abi ja toetuse vajaduste kohta kriisi erinevates etappides.

- Kriisi šokifaasis vajavad inimesed võimalikult lihtsas vormis selgitusi ja need tuleb hiljem üle korrata. Šokiperioodis on peamiseks vajaduseks saada konkreetset turvalisust ja kaitset ning tunda, et aitajad kontrollivad olukorda. Näiteks asjatundlikud konkreetset abinõud, lihtne informatsioon.

- Reaktsiooniperioodis inimene peab korduvalt kogema, et teda kuulatakse ära ja temast hoolitakse. Talle peab andma selget, praktilist ja ülekorratud informatsiooni olukorra kohta. Patsiendile tuleb anda võimalus olla ära kuulatud.
- Kriisi käsitlusperioodil lisaks inimese ärakuulamisele on oluline toetada tema iseseisvust ja tulevikku suunatust
- Kriisi ümberorienteerumise perioodil eeldatakse abistajatelt visa, rahulikku julgustamist ja pessimistliku hoiaku vältimist (Henriksson & Lönnqvist, 2000, lk 246)

Paljudel lapsi hooletusse jätvatel vanematel pole piisavalt teavet kogukonna ressursside kohta ning teenuste taotlemise keeruline protseduur, arvukate dokumentide lugemine, ankeetide täitmine, sissetulekute ja üüri ning muude kulutuste tõendamine võib osutada neile ülejõukäivaks. (Sotsiaalministeerium, 2011) Vanemad vajaksid ühte inimest, kes koordineeriks kogu seda keerulist toetussüsteemi ja kelle poole võiks vanem alati pöörduda, kes tunneb pere vajadusi. Siis ei peaks iga kord lapse ning pere vajadustest uuesti rääkima. (Tallinna Puuetega..., 2012)

Kõigist puuetega inimestest 70% uuringule vastanutest ütles, et tal on psühholoogiliselt raske minna teenuseid ja toetusi taotlema (Masso & Pedastsaar, 2007, lk 46). Traumeeriva sündmuse emotsionaalne mõju võib segama hakata võimet kogetut sõnadesse panna. Oma kogemuse jagamine teistega muutub raskeks. Kõnekas on ka fakt, et näiteks depressiooniga pöördub spetsialisti juurde vaid kolmandik inimestest (Peaasi, 2014).

Puude esmast teavitamise viisi ei tohiks alahinnata, sest sellest sõltub, kui kiiresti pere aktsepteerib lapse puuet ja argielu tasakaalustub. Pigem on esimene teavitamine emotsionaalselt tähtis. Sellest, kas suudetakse pakkuda hingelist tuge ja ka vajalikku praktilist abi, oleneb, kui kiiresti suudab pere last võtta sellisena, nagu ta on, ega hakata ootama imet (Tallinna Puuetega..., 2012)

Paljud vanemad on öelnud, et neile oleks kasuks tulnud võimalus kohtuda sama kogemusega vanematega. Võrdsetoe aluseks on vastastikune toetus, hinnanguvaba kuulamine ja sarnasel kogemusel põhinev nõustamine. Paljudes riikides on võrdsetoe

saamise võimalus juba siis, kui vanemaid teavitatakse esimest korda lapse puudest. (Tallinna Puuetega..., 2012)

Euroopa eri riikide eripedagoogid on välja töötanud varajase sekkumise mudeli, mis aitaks lapsi ja peresid. Selle mudeli baasiks on kättesaadavus (võimalikult varakult ja kõigile võrdses kvaliteedis), lähedus (kodu lähedal), rahaline kättesaadavus, interdistsiplinaarsus (erinevate spetsialistide koostöö), teenuste mitmekesisus (tervishoiu-, sotsiaal- ja haridussektori kaasamine) (Tallinna Puuetega...2012)

Lapsevanemal on võimalus valida, kas ta pöördub talle soovitatud spetsialistide poole või mitte. Seda olukorda põhjendatakse tulenevalt Eesti seadustest delikaatsete isikuandmete kaitsmisega, mille järgi inimeste eraellu ei tohi sekkuda. Seadused näevad ka ette, et abi ja tuge ei tohi riik ega KOV ilma küsimata osutada. (Tallinna Puuetega..., 2012)

Järgnevalt antakse **ülevaade mõningatest uuringutest**, mis keskenduvad lapsevanema esmase abi ja toetuse vajaduse käsitlemisele.

Uurimustöös, mis selgitas Downi tõvega laste vanemate sotsiaalset funktsioneerimist, võrreldi vanemaid, kes said lapse tõvest teada enne ja pärast lapse sündi. Uurimustöö andis kinnituse väitele, et lapsevanemad, kes saavad lapse puudest teada pärast lapse sündi ei ole halvemas olukorras, kui lapsevanemad, kellel oli rohkem aega Downi tõve diagnoosiga harjuda. (Staats et al., 2015)

Ühes uuringus intervjueriti vanemaid, kelle lastel on nii epilepsia kui ka kerge vaimne puue (IQ tase hinnanguliselt 55-75), et tuvastada ja uurida konkreetseid stressitekitajaid. Varasemate uuringute põhjal on teada, et need haigused põhjustavad vanemale rohkesti stressi. Andmeanalüüs tõi välja viis stressikollet: mure lapse pärast, suhtlemine arstidega, muudatused peresuhetes, suhted kooliga ja ühiskonna toetus. Stressikollete äratundmine on alustalaks vanemate seisundi hindamiseks ning soovitatavate lahenduste leidmiseks tulevikus. (Buelow et al., 2006)

Ameerikas läbiviidud uuringu põhjal hindasid vanemad diagnoosijärgselt saadud abi ebarahuldavaks ja tõid selle välja ühe suurema probleemina. (Crane et al., 2015)

Ühes uurimustöös tõdeti, et interdistsiplinaarsed töötajad, kes töötavad rehabilitatsiooni valdkonnas, mõjutavad perekonna olukorraga hakkamasaamist suurel määral. Seejuures rõhutati humanistlikke lähenemismeetodeid, mis võimaldavad perekondadel oma läbielamusi unikaalsel moel näha. Järeldati, et põhjalik arusaam analüüsi tulemustest võib tervisetöötajatel aidata oma tööd teha paremini, kus nad saavad perekondade olukorrale ning nende vajadustele paremini reageerida. (Malo et al., 2015)

Puuetega laste vanemad peavad toime tulema sellega, et nende lastel on rohkem vajadusi, kui tervetel lastel. Spetsiaalse mõõdikuga mõõdeti erivajadustega laste vanemate toimetulekut. Toimetulek tähendab inimese kognitiivseid ning käitumishoiakuid, mis stressirohkes situatsioonis on abiks. Uuringu psühhomeetriliste testide tulemused tõestasid järjekordselt perekonna integreerimise tähtsust. (Gothwal et al., 2015)

Vanemad, kelle lapsel on puue, vajavad sotsiaalsüsteemi abi. Vanemate rahulolu või rahulolematust on tingitud kahest tegurist. Esiteks sellest, kas vanemad näevad ennast kui lapse hooldamises eksperdina või mitte ja teiseks vanemate arvamus ravi või sotsiaalteenuste eesmärgist. (Robert et al., 2015)

Uurimustulemused viitavad sellele, et perekonna toetusteenused omavad positiivset mõju läbi suhete parandamise. Kinnitati väidet, et sotsiaalvõrgustiku tähtsus perekonna toetuses peaks väärtustama samal tasemel nagu juba tõestatud vanemate treeningprogramme. (McConnell et al., 2013)

1.5. Esmase abi ja toetuse võimalused puudega lapse vanemal

Lapse loomulikuks kasvukeskkonnaks on perekond ja lapsevanemal või last kasvataval isikul lasub lapse õiguste ja heaolu tagamisel esmane vastutus. Riik, kohalikud omavalitsused ja teised selleks seatud isikud peavad neid toetama. (Puudega inimesele, 2015)

SHS § 3 (RT I, 2015) järgi on sotsiaalhoolekande põhimõtted sotsiaalhoolekandelise abi andmisel:

- lähtutakse esmajärjekorras isiku vajadusest;

- eelistatakse abimeetmeid, mis on suunatud võimaluste leidmisele ja isiku suutlikkuse suurendamisel korraldada oma elu võimalikult iseseisvalt;
- nõustatakse isikut abimeetme valikul ja kohandamisel ning vajaduse korral abi kasutamisel vastava erialase ettevalmistusega spetsialisti poolt;
- lähtutakse abimeetme rakendamise tulemuslikkusest abi vajava isiku ning vajaduse korral pere ja kogukonna seisukohast;
- kaasatakse abi andmise kõikidel etappidel abi vajavat isikut ning vajaduse korral ka tema perekonnaliikmeid, kui isik on selleks nõusoleku andnud;
- tagatakse abimeetmed isikule võimalikult kättesaadaval moel.(RT I, 2015)

Jõustamine kui idee on sotsiaaltöö lähtekohaks, kui sotsiaaltöö eesmärk on klientide vabastamine kliendistaatusest, nende aitamine iseseisvusele ja oma elu üle kontrolli taastamisele või saavutamisele. Koostöö on jõustamise tunnusmärk. Ühelt poolt sotsiaaltöötaja respekt kliendi vastu ja usk kliendi võimesse ning teiselt poolt kliendi enda tugevuste mõistmine ja taju, võimu ja kompetentsuse tunne. Millele lisanduvad veel keskkonna ressursid. (Abimaterjal..., 2012, lk 23)

Kivisaar tegi oma uurimistöös järgmised ettepanekud: on vaja last ja peret hinnata kui tervikut, teenused individualiseerida vastavalt konkreetse pere vajadustele; oluline on hinnata hooldaja erinevaid toimetulekuressursse ning pakkuda teenuseid, mis tagaksid hooldajale võimaluse puhkuseks, vaba aja veetmiseks ning vähendaksid tema ja kogu puudega lapse perekonna koormust. (Kivisaar, 2007 lk 6)

Uuringus, mille eesmärgiks oli selgitada Eesti krooniliselt haigete laste emade toimetulekuvõime, märgiti, et Eesti sotsiaalsüsteemi poolt vanematele pakutav abi on ebaregulaarne ja -efektiivne. Kinnitust leidis juba varasemates uuringutes täheldatud fakt, et on oluline pakkuda krooniliselt haigete laste emadele psühholoogilist toetust, hinnata nende toimetulekustrateegiatega repertuaari ning vajadusel õpetada probleemi lahendamisele suunatud strateegiatega kasutamist. (Asula, 2015 lk 55)

Esimene sekkumispõhimõte perekeskses töös on, et lapse turvalisus ja tema terve arengu tagamine on seotud vanemate toimetulekuga. Vanemate toimetulek on seotud nende elupaigaga, staatusega kogukonnas, igapäevast toimetulekut mõjutavate

peresiseste ja väliskeskkonnast tulenevate stressoritega ning kohanemisvõimega. (Abimaterjal..., 2012)

Puudega lapse kasvatamine ning arendamine nõuab koostööd paljude osapooltega (nt meditsiin, hoolekanne, psühholoogiline abi, haridus, rehabilitatsioon, abi- ja hooldusvahendid). Puudega lapse ja tema pere toetussüsteem on nagu pusle, mille taustapildiks on laps oma vajadustega. (Tallinna Puuetega..., 2012)

Bakalaureusetöös, mis keskendus puuetega laste rehabilitatsioonivõimaluste uurimisele Raplamaal, tõdeti et puudega lapse vanematel puudub rehabilitatsioonialane informatsioon, tihti võrgustiku- ja interdistsiplinaarne meeskonnatöö ei toimi, teenuste osutamine on küll seadustega sätestatud, kuid realselt on nende kättesaadavus piiratud. (Runno, 2004 lk 48)

Laste ja perede arengukava rakendusplaan näeb ette aastatel 2015-2018 mitmesuguseid positiivset vanemlust toetavaid ettevõtmisi nagu näiteks teavituseprogramm „Tark vanem“, vanemlusprogramm „Incredible Years“jt. (Sotsiaalministeerium, 2011)

Tuge võib saada ühinedes diagnoosipõhiselt koondunud inimestega, sealhulgas lapsevanemad. Kasulikku informatsiooni võib leida nende kodulehekülgedelt. Tuge pakuvad sellised ühingud kui MTÜ Rapla Autismiühing, Põhja-Eesti Autismi Liit, Vaimupuudega Laste Vanemate Ühing, Eesti Laste Südameliit, Eesti Lihasehaigete Selts, Liikumispuuetega Laste Tugiühing, Eesti Liikumispuudega Inimeste Liit, Eesti Laste ja Noorte Diabeedi Ühing, Eesti Allergialiit, Eesti Vähihaigete Laste Vanemate Liit, Eesti Nägemispuudega Laste Vanemate Liit, Eesti Kuulmispuudega Laste Vanemate Liit.

2. UURIMUS LAPSEVANEMA ABI JA TOETUSE VAJADUSE KOHTA LAPSE PUUDE ILMNEMISEL

2.1. Puudega laste perede olukord Rapla vallas

Kuna uuringu valimi moodustasid Rapla vallas elavad või Rapla valla lasteasutuste teenuseid kasutavad respondendid, siis siinkohal ülevaade Rapla valla puuetega laste perede olukorrast.

Elanike arvult kuulub Rapla vald Eestis suurte valdade hulka ja on suurim maakonna kohalik omavalitsus. Kohalike omavalitsuste võimekuse indeksi alusel on Rapla vald 2012.aastal Eesti edukamate valdade hulgas – 22.kohal 226 valla hulgas. Toimetulekutoetust saavate perede arv Rapla vallas on sõltuvalt aastaajaast 100-150 pere ringis. (Rapla valla terviseprofiil, 2014)

2012.aasta andmete põhjal oli Rapla vallas on ligi 50 puudega last. Raskusastme järgi 1/3 keskmise puude raskusastmega, 2/3 raske ja sügava puude raskusastmega. Puude iseloomu järgi füüsilise/liikumispuudega lapsi 45%, meeleelundi puudega 10%. Perioodil 2010-2012 puudega õpilased õpivad 100%, neist tavakoolis 70%, erikoolis 30%. 2 erikoolis käivat last kasutavad koolisõiduks invabussi teenust. Puudega koolieelikud alates 3.eluaastast käivad kõik koolieelses lasteasutuses 1 erandiga (sügava liitpuudega laps, kes elab maapiirkonnas). Puudega koolieelikutest erilasteaias 33%, tavalasteaias 50%. Puudega lapse hooldajale, kes ei saa töötada lapse puude tõttu, makstakse toetust ja tasutakse sotsiaalmaks. Hooldajatoetuse saajaid oli 6 vanemat. (Rapla valla terviseprofiil, 2014) Kuigi autoril puuduvad täpsemad andmed käesoleva ajahetke kohta, siis on alust arvata, et laias laastus annavad proportsioonid ja näitajad üldpildi olukorrast.

Rapla valla terviseprofiilis tutvustatakse erivajadusega laste perede olukorda. Üksikvanemaga peres kasvab erivajadustega lapsi 6, sotsiaaleluruumis elab 1 erivajadusega laps, toimetulekutoetust saavas peres elab 2 last. Vähekindlustatud peredes elab 10 erivajadusega last. Kooliealistest 1 õpib pimedate erikoolis, 1 Rapla Ühisgümnaasiumi toimetulekuklassis, 6 Raikküla Koolis. Lastaiaelistest käib 7 erilasteaias „Pääsupesa“. Erivajadustega laste ja perede võimalused kasutada spetsiaalselt neile pakutavaid teenuseid: Invaru müügipunkt, invatransport, eluaseme kohandamise toetus. Ülemaakondlikud teenused: nõustamiskomisjon, vaimupuudega laste erikoolitus, erilasteaed, toimetulekuklass, koolides tugiteenused (logopeed, psühholoogiline nõustamine). (Rapla valla terviseprofiil, 2014)

Rapla valla sotsiaalhoolekande ja tervise valdkondlik arengukava aastani 2025 märgib lähteülesandena soovi pakkuda veel kvaliteetsemaid ja erinevamaid sotsiaalteenuseid kõikidele sihtgruppidele (erivajadusega lapsed, puuetega inimesed, eakad jne.) (Rapla valla...2014). Visioon aastani 2025 näeb ette kõrget sotsiaalset sidusust, võrdseid võimalusi ja tulemuslikku arstiabi. Rõhutatud on kolme olulist põhimõtet Rapla valla sotsiaalhoolekande ja tervise valdkonna arendamiseks – kogukonna kaasamine, infokorraldus, varajane märkamine. (Rapla Vallavalitsus, 2014)

Puuetega laste peredele pakutakse KOV teenustest sotsiaaltransporditeenust, lastehoiuteenust, sotsiaalnõustamist jt kaudselt mõjuvaid teenuseid. Vald koordineerib ja korraldab ka erihoolekandeteenuste jt riiklikult rahastatavate teenuste pakkumist (rehabilitatsiooniteenus, asenduskoduteenus jt).

Rapla volikogu määrusega (IV, RT, 2012) makstakse Rapla valla eelarvest kuut erinevat toetust, mis kõik on laste sh ka erivajadustega laste toetuseks (toiduraha kompenseerimine koolis ja lasteaias, sünnitoetus, laste toimetuleku tagamise toetus, toetus 1. klassi astujale, täiendavad toetused).

Puudega isiku hooldajale hooldajatoetuse maksmise korra järgi saavad puudega lapse hooldajad sh vanemad igakuist toetust 50 eurot 3 kuni 18-aastse lapse hooldamise eest. (Rapla vald, 2016)

Vald maksab vähekindlustatud perele riigieelarvelistest vahenditest toimetulekutoetust ja vajaduspõhist peretoetust. (Rapla vald, 2016)

Alates 2014. aasta septembrist alustasid kõikides Eesti maakondades tööd SA Innove poolt moodustatud maakonna nõustamiskomisjonid ning üleriigiline nõustamiskomisjon. Nõustamiskomisjoni ülesanne on soovitude andmine: sobivate õppe ja kasvatus tingimuste kohaldamiseks; koolikohustuse täitmise alguse edasilükkamiseks; alla seitsmeaastase lapse kooli vastuvõtmiseks. Maakonna nõustamiskomisjoni koosolekud toimuvad vastava maakonna Rajaleidja keskses. (Innove Rajaleidja *s.a.*)

Euroopa Sotsiaalfondi projekt „Puudega laste tugiteenuste arendamine ja pakkumine ning töö- ja pereelu ühildamise soodustamine“ ehk lühidalt tugiteenused sisaldavad endas tugiisiku, transpordi- ja lapsehoiu teenust. Raplamaal saab teenust taotleda riigihanke võitnud Ridiradiralla OÜ –lt, mille asukoht on Rapla linn. Teenuste mahuks 2016. ja 2017. aastal on kuni 4918 eurot kalendriaastas ühe lapse kohta (Sotsiaalkindlustusamet, 2016).

Alates 01.01.2016.a osutab SA Raplamaa Haigla Sotsiaalkindlustusametiga sõlmitud lepingu alusel sotsiaalse rehabilitatsiooni teenust. Nende poolt pakutavad teenused on:

1. Vastavalt SKA otsusele koostatakse isiklik rehabilitatsiooniplaan.
2. Juhendatakse isikut rehabilitatsiooniprotsessis osalemisel ja vastavalt vajadusele tehakse selleks võrgustikutööd.
3. Hinnatakse rehabilitatsiooni tulemusi.
4. Osutatakse järgmisi rehabilitatsiooniprogrammis, SKA juhtumikorraldaja koostatud tegevuskavas või isiklikus rehabilitatsiooniplaanis märgitud teenuseid:
5. tegevusterapeudi teenused, sotsiaaltöötaja teenused, psühholoogi teenused, eripedagoogi teenused, logopeedi teenused, füsioterapeudi teenused, arsti teenus, õe teenused. (SA Rapla Haigla, 2016)

Kõiki teenuseid, v. a arsti teenus, osutatakse individuaalselt, perele või grupile. Arsti teenust osutatakse ainult individuaalselt. (SA Rapla Haigla, 2016)

- Õigus teenust saada on muuhulgas lastel (kuni 16-a), kellel on tuvastatud puude raskusaste ning lapsed (kuni 16-a), kellele koostatakse rehabilitatsiooniplaani puude raskusastme esmakordseks tuvastamiseks. Samuti alaealistel (kuni 18-a), kes on teenusele suunatud alaealiste komisjoni otsusel. (SA Rapla Haigla, 2016)

2.2. Uurimismeetod, uurimuse läbiviimine ja valim

Uurimus viidi läbi kvalitatiivse uurimusena poolstruktureeritud intervjuu meetodil.

Kvalitatiivne uurimismeetod annab võimaluse uurida inimeste käitumist, arvamusi. Savenye ja Robinson järgi põhineb käsitlus seisukohal, et inimesed konstrueerivad ise oma tegelikkuse ning selle mõistmine on võimalik, kui uurida, kuidas nad seda teevad. (viidatud Õunapuu, 2014, lk 52 vahendusel)

Respondentide erineva tausta tõttu valiti meetodiks poolstruktureeritud intervjuu. Selle meetodi puhul intervjuu korraldus on osaliselt reglementeeritud, küsimused valmistatakse ette vaid intervjuu alustamiseks, küsimuste järjekorda võib intervjuu käigus muuta, küsimuste sõnastamine on paindlik, intervjuueerija võib vastata küsimustele ja anda selgitusi, vajaduse korral võib lisada täpsustavaid küsimusi, küsimuste liik ja arv ei ole piiratud. Poolstruktureeritud intervjuud on mugav kasutada fenomenoloogilistes uurimistöodes, kus soovitakse uurida varjatud nähtusi ja nende tunnuseid. (Õunapuu, 2014, lk 171-172)

Uurimustöö eesmärgist lähuvalt koostati lühike intervjuu kava, millele vestluse käigus lisandusid täiendavad küsimused vastavalt juhtumi eripärale (vt lisa 1).

Uurimusküsimustik jagunes laias laastus kolme plokki:

1. taustaandmed (lapsevanema, lapse ja pere kohta);
2. olukorra kirjeldus puudest teadasaamisel mõni aeg enne ja pärast seda;
3. olukord käesoleval ajahetkel ning mõtted tuleviku kohta.

Respondente informeeriti eelnevalt telefoni teel, küsiti luba intervjuu läbiviimiseks ja lepiti kokku toimumispaik. Intervjuud toimusid kahel korral erilasteaias, kahel korral respondendi töökohas ja kolmel korral kohvikus. Intervjuude pikkus oli keskmiselt 30-

40 minutit, mis oli eelnevalt kokku lepitud. Toimunud vestlus lindistati diktofoni ja nutitelefoniga, mis hiljem transkribeeriti tekstina arvutisse kasutades programmi Microsoft Office Word 2010. Intervjuud toimusid ajavahemikus 7.-20.märts 2016.a.

Andmeanalüüsi lihtsustamiseks kasutati programmi Microsoft Office Excel 2010. Tabelisse kanti koodile ja respondentile vastavalt iseloomulikumat tsitaadid.

Intervjuude tekstianalüüsil kasutati kombineeritult standardiseeritud kontentanalüüsi ja kvalitatiivset sisuanalüüsi. Uurimisandmete põhjal koostati kodeerimisjuhend ja moodustati kategooriad, seejärel kodeeriti tekst ja analüüsiti andmeid. Sisuanalüüsil kasutati nii induktiivset kui deduktiivset lähenemist.

Kirjanduslike allikate süsteempärasemaks ja otstarbekohasemaks käsitlemiseks kasutati programmi Mendeley.

Andmeanalüüsis on respondentide tõlgendused esitatud kursiivkirjas. Lapsevanemad on tähistatud tähtedega A, B, C, D, E, F ja G.

Uurimustöö valimi moodustasid seitse lapsevanemat, seitse ema, kelle lapsele oli määratud raske või sügav puue.

Lapse keskmine vanus oli 6 aastat, vanim 10 aastat ja noorim 4 aastat. Seitmest kaks olid tüdrukud. Üks erivajadusega laps käis tavakooli 2.klassis, teised erilasteaias „Pääsupesa“.

Puudest teadasaamisest oli keskmiselt möödunud 3,5 aastat. Kõige lühem aeg oli üks aasta ja kõige pikem 6 aastat (sünnist alates). Kuna töö teema eeldas, et lapsevanem meenutaks perioodi, mil ta sai teada lapse puudest, pidas töö autor seda optimaalsemaks käsitusperioodiks respondentide suhtes. (vt tabel 1)

Vanemad leiti sihtgrupi valimi põhimõttel st eelnevalt oli erilasteaia juhataja kaudu saadud lapsevanemate kontaktid, kelle lastel olid erinevad puued.

Tabel 1. Andmed respondentide laste puuete kohta

Lapse sugu	Lapse vanus	Lapse vanus puudest teadasaamise hetkel	Lapse puue	Puude raskusaste
poiss	10	4	lümfoplastleukeemia	raske
tüdruk	4	3	aktiivsus- ja tähelepanuhäire, pervasiivne arenguhäire	raske
poiss	4,5	1	I tüüpi diabeet	raske
tüdruk	5,5	peale sünni	DeGeorge sündroom, vaimupuue	sügav
poiss	6	3 nädalat	liitpuue	sügav
poiss	7	4	vaimupuue	raske
poiss	4,5	3	autismispektri häire, pervasiivne arenguhäire	raske

Respondentide lastel esinesid järgmised puuded: lümfoplastleukeemia, aktiivsus- ja tähelepanuhäire, I tüüpi diabeet, DeGeorge sündroom, vaimupuue, liitpuue, autismispektri häire. Viiel lapsel oli diagnoositud raske puue, kahel sügav puue. Seitsmest lapsest kaks olid tüdrukud.

2.3. Uurimisandmete analüüs

Respondentidelt saadud uurimisandmed on jagatud seitsmesse erinevasse kategooriasse: lapse puue vanema käsitluses, vanema teadlikkus ja informeeritus lapsele abi saamise võimalustest, vanema esmased mõtted ja tunded puudest teadasaamisel, kohanemine elumuutustega, saadud abi ja toetus, abi ja toetuse vajadus, lapsevanema hinnangud ja saadud kogemused. Kategooriad on kohati tinglikud, sest vanema ja lapse vajadused ja probleemid on omavahel tihedalt põimunud.

2.3.1. Lapse puue lapsevanema käsitluses

Küsitledes respondente esmase abi ja toetuse vajaduse kohta, pühendasid vanemad üsna palju tähelepanu oma lapse olukorra kirjeldamisele. See on ka mõistetav, sest vanema heaolu on tihedalt seotud tema lapse heaoluga.

Respondentide sõnul oli nende lapsele määratud puue järgmiste diagnoositud terviseolukordade tõttu: äge lümfoplastleukeemia, kõrgrisk; tähelepanu- ja

aktiivsushäire; I tüüpi diabeet; DeGeorge sündroom, geneetiline häire, vaimupuue; liitpuue liikumis-, kõne- ja arenguhäirega; vaimupuue; autismispektri häire, pervasiivne arenguhäire. Ühel vanemal on lapsele raske puue määratud, aga konkreetset diagnoosi ta veel ei tea.

Tal ei ole konkreetset diagnoosi. Tal on olemas tähelepanuhäire, kõnehäire, ..et mis see siis nüüd on/.../Arstid on teda ju mitu aastat seal Mustamäel jälginud – kolm või neli aastat või niimoodi/.../Kui ma räägin siin erinevate õpetajate või kasvatajatega, siis nad ütlevad, et on nagu natuke autismitunnused, aga ta ei ole üldse autist. (F)

Tõenäoliselt kõigil lastel on puue olnud sünnipärane, aga erisuse märkamine ja puude määramine on juhtumist sõltuvalt erinev. Keskmiselt avastati puue, kui laps oli kolme ja poole aastane. Sügav liitpuue, DeGeorge sündroom kohe peale sündi, diabeet umbes üheaastaselt ning leukeemia, ATH, vaimupuue, autism 3-4-aastaselt. Praeguseks hetkeks on kõikude puute teadasaamisest möödunud keskmiselt kolm ja pool aastat.

Esimesed märgid on samuti puude iseärasustest tingitult spetsiifilised. Meie juhtumite puhul olid nendeks vanemate poolt sellised tähelepanekud:

Hakkasid ninaverejooksud. Ma väga tõsiselt seda ei võtnud, sellepärast et mul endal on lapsena pidevalt verd jooksnud ja nina kõrvetatud (A). Ta ei rääkinud tol hetkel niimoodi ja niipalju nagu ta peaks, võrreldes teistega/.../ja ta ei olnud väga seltskondlik, ta väga ei otsinud lähedust....siis ta sai neli (B). Hakkas pidevalt palju jooma... Päevpäevalt ta jäi selliseks natuke loiumaks ja virilamaks ...Ühel päeval ma hakkasin vaatama, et ta pissib ka tihti.(C) Ta sündis huulelõhega(D). Ta viidi reanimatsiooni ja lasti koomasse (E). Kuna ta hakkas hästi hilja rääkima,.. noh teistmoodi algusest peale(F). Tal ei olnud kõnet, ei käinud ka potil (G).

Lapsevanemal endal on üpris raske märgata, et ta lapse tervisega võib midagi korrast ära olla, kuna tal puuduvad vastavad kogemused ja teadmised.

Mu tädi ütles, et ta on selline nagu - kollane näost. Ise oled kogu aeg ninapidi juures – siis ei saa nagu aru.(A) Ma ise nii väga ei pannudki tähele, aga lapse kõrvalrühma kasvataja märkas (G).

Väga oluline on varajane puude märkamine, probleemi kiire tuvastamine ja ravi algus. Uuringus osalenutest olid erivajaduse esimeseks märkajaks kahel juhul arst, kahel juhul lasteaia töötaja, kahel juhul märkas vanem ise ja ühel juhul tema lähedane. Meditsiinitöötaja oli esmaseks märkajaks lapse sünnimomendil haiglas.

Kasvataja ütles, et mine perearsti juurde ja las ta vaatab poisi selles suhtes üle, et tal ei ole kõnet, ei käinud ka potil. Ja siis ma läksingi perearsti juurde. Ja perearst suunas mind Rajaleidjasse logopeedi juurde. (G)

Kui tulin siia (erilasteaeda), siis mind saadeti Rajaleidjasse logopeedi juurde/.../Ema ütles ka, et see pole, õige asi- et laps nagu paha ja selline, mis ta lõugab kogu aeg niimoodi. Sihuke sebimine ja sagimine.(B)

Hiline so 2-3-aastaselt rääkima hakkamine on lapsevanemale ka ärev aeg, isegi kui arstid neid lohutasid. Tavaliselt ju öeldakse, et kui ta ei räägi, siis aega on selle kiire asjaga, et küll ta rääkima hakkab (F). Arst ütles, et temal on olnud päris mitu juhust, kus laps ei räägi kolme aastani mitte ühtegi sõna. Ja siis hakkab järsku vatrama. Et ma veel ei muretseks.(G)

Esimene spetsialist, kelle poole intervjuueeritavad pöördusid, oli neljal juhul perearst, ühel juhul otse logopeed ja kahel juhul tegutses kohe eriarst. See rõhutab perearstide kompetentsuse olulisust erivajaduse märkamisel ja edasisuunamisel. Üks lapsevanem märkis, et ega lühikese vastuvõtuoja jooksul ongi raske märgata ja enamus tõdeb lapsevanema enda initsiatiivi tähtsust.

Arst ütles, et ootame ära. Ma hakkasin tema käest ka küsima, aga ta ütles, et temal on olnud päris mitu juhust, kus laps ei räägi kolme aastani mitte ühtegi sõna. Ja siis hakkab järsku vatrama. Et ma veel ei muretseks. Aga ma ise palusin temalt suunamiskirja.(G)

Ja siis ma nende kõikide nende asjadega pöördusin arsti poole.(C)

Ja läksime perearsti juurde. Tehti vereanalüüsid, katsus korra kõhtu ja ütles, et kohe tuleb haigla minna.(A)

Enamus lapsevanemaid oskas üsna hästi kirjeldada oma lapse puude iseärasusi. Igauks tegi seda talle omasel viisil.

Seda haigust on Eestis üleüldse vähe – aastas sünnib ainult kaks last sellise sündroomiga./.../ Temal nagu väljendub,.. ütleme immuunsus on hästi madal, hästi palju on haige. Ta sai streptokoki vaktsiini, kuna tal puuduvad selle vastu antikehad. Ta hingeldab ja tal on bronhiaalastma selline. Ja käitumisega on siin probleeme. Ta ei suuda vahest kontrollida. Väimselt on ta omavanustest ka maha jäänud. Ta sõnavara ei ole nii suur. Ta 3-aastaselt veel ei rääkinudki.(D)

Kui ta sul seda tsirkust teeb, siis see on päris karm. Tal on ikka erilised sellised asjad, mis peale löövad./.../ Ta istub kodus ühe koha peal ikka tükk aega, ikka tükk aega vaatab multikaid ja ikka on ja, toimetab ja joonistab, ja voolib. Ta ei ole kogu aeg sul niimoodi et emme-emme./.../ Tal on ju jube komme kogu aeg riideid vahetada. Mulle kuskilt öeldi, et see kuulub ka selle sündroomi juurde.(B)

Laps ei käi. Ta küll udjab ennast püsti natuke, roomamine ka väga hästi välja ei tule. Roomab kätega edasi tõmmates. /.../Kõnega on niiviisi, et ta räägib mingid teatud sõnad, aga hästi palju tehakse käte ja jalgadega selgeks.(E)

Temal küll selle puude määramine tuli rohkem sellepärast, et ... ta on arengust maas... üks poolteist – kaks aastat./.../ Temal on tegelikult see, et temal on keskendumishäired.. On olemas see ATH , aga temal ei ole seda aktiivsust, temal on tähelepanuhäire. Temal on kõneprobleemid.(F)

Tal ei ole kõnet. Ta ei saa kõnest aru. Talle peab väga lühidalt ütleva näiteks: Mine too see ära või mine vii see ära!“. Kui ma ütlen talle keerulisemaid ja pikemaid lauseid, siis ta ei saa aru. Ja siis tal on veel ...ühest tegevusest teise üleminek väga keeruline./.../ Kui päevakava läheb sassi, siis lihtsalt väsib kiiresti ära ja ta on siis agressiivne.(G)

Vanemal on päris valus ja raske näha, kuidas tema laps kannatab - Kõige haledam oligi see, kui ta hakkas rääkima, et ta ütles, et „Ma ei ole ju midagi teinud“. Enne karjub ja möirgab ja siis nutab haledalt, et ta pole midagi teinud.(B)

Karm hinnang sügava puudega laste kohta väljendub järgmises väljaütlemises. *Riik ei peaks ikka laskma nii...noh ütleme...nii lootusetult haigeid lapsi nagu vanemate kätte jätta. See on...kui lapsel ei ole emotsioone, isa võtab ta nagu palgi selga...läheb järgmisse protseduuri. Laps ei tea ei ööd ei mütsi, on see päev või on see öö või (E)*

Puude juures märkasid lapsevanemad mitte ainult takistavaid tegureid, vaid ka positiivseid momente, tema arengut, toimetuleku paranemist.

Teiste lastega suhtleb väga ilusti. Ta saab igal pool kõigiga sõbraks, ta nagu ei pelga./.../ Ta loeb jah nüüd üle kümne, mida ta enne ei teinud. Ta ei osanud rääkidagi ju. (B. Koolis läheb tal hästi. (A)

Ta oskab mõõta enda veresuhkrut ja teab enam-vähem ära piirid. Vaatan, kui on ühekohaline number, siis on OK enam-vähem. Kui on mitmekohaline number, siis ta teab, et veresuhkur on kõrge.(C)

See on väga positiivne, et ta on ise on väga rõõmsameelne.../.../Suur asi on muidugi see, et ta selline hakkaja on. /.../ Kui me võrdleme teda nagu sellise...terve lapsega, siis temal on seda tähelepanelikkust rohkem. Kui sul on näpp katki, siis juba ta näeb.. (E)

Ta kirjeldab seda teistmoodi.. Ta on väga loov./.../ Päris suur nagu areng on toimunud. Just tema üldiste teadmiste ja sotsiaalse poole pealt./.../ Temal on hästi suur huvi tehnika vastu – elektroonika , elekter, tehnika. (F)

Viimase aasta jooksul on tema areng minu jaoks olnud päris märgatav. Tuleb juba 2-3 sõnalisi lauseid. Mina arvan, et ta on arenemisvõimeline. (G)

Omamoodi positiivne on vanema jaoks ka see, kui ta näeb veelgi hullemas olukorras olevaid teisi lapsi.

Viskas ennast diivanile pikali , jalad püsti ja kukkus röökima nagu talle oleks kallale tulnud. Siis ma mõtlen, et minu oma pole küll nii hull olnud.(B)

Omamoodi katsumus on see...et kui seal Haapsalus ravil käia.. Siis vaatad küll positiivelt, et minu laps on üks tervemaid seal. (E)

Kui oleks olnud raskem variant, siis ta oleks ikka päris päris raske puudega olnud – südamehaigused ja...(D)

Vanem saab paremini aru oma lapse arengutasemest ja erisustest kui tal on võimalus võrrelda oma erilist last mõne teise lapsega, näiteks õdede-vendadega või puutudes kokku lastega tervishoiu- ja lasteasutustes.

Vaimselt on ta omavanustest ka maha jäänud. Ta ei ole samal tasemel. Teine tüdruk on mul 4-aastane ja natike nutikam.(D)

Vend on viiene, aga arengult on väiksem poiss natuke nagu ees. Lapsed on muidugi erinevad, aga kui ma nüüd hakkam võrdlema, mis on vanusele eakohane, siis ikkagi on vahe sees.(F)

Ja vahest ma olen ka mõelnud nii, et õnneks ei ole mul kõige hullem variant. Mis ei ole küll teiste suhtes hea, aga üks ma näen neid nendes haiglates ja rehateenuse saamise juures neid lapsi.(G)

Lapse-vanema suhe on raskendatud kui laps ei oska või ei suuda ennast väljendada ja kui vanem ei saa temast aru. Ka käitumishäired halvendavad suhteid.

Ei osanud ennast väljendada, siis ta kogu aeg kisendas ju. Ei saa aru, mis sa tahad, siis muudkui möirgas, karjus. (B)

Ta vahest pudistab, nii et ei saa kõigest päris hästi aru/.../Ja käitumisega siin on probleeme. (D)

Suhtlemisviiside leidmisel on mõned lapsed väga loovad. Tal on sellist loovat mõtlemist, kuidas asi teistmoodi sellise väga suure ringiga teinekord selgeks teha. (E)

Kasvatuseviiside valikul ei kehti tihti peale üldlevinud põhimõtted ja vanemad on kogemustest õppinud toime tulema. On ju öeldud, et las ta läheb jonnib teises toas. Aga mina olen tähele pannud, et kui on mingi hirmus nutuhoog, siis lähed ta juurde, räägid ilusti ja kallistad. Siis on kõik. (E) Öeldakse, et väga tähtis on, et vanem lapsega mängib. Minu lapse puhul on see, et kui ma temaga mängima lähen, siis ta jookseb mu

eest ära. Tuleb otsida seda, mis lapsele huvitav on, mitte sundida lapsele asju peale. Seda ei ole mõtet. Siis tuleb see agressiivsus (G)

Stigmatiseerimisega toimetulek

Sõltuvalt puudest räägitakse rohkem või vähem stigmast, mis sellega kaasneb. Autori hinnangul vähemalt viis lapsevanemat seitsmest suhtusid oma lapse puudesse häbitundeta, loomulikult. *Ma jälle ei mõtle nagu niimoodi, et puudega. (A). Enda laps on ikka armas. Sa ei mõtle seda endale nii hulluks. Minu mure oli ainult see rääkimine, mitte et ta selline on. (B)*

Aga üks vanem on täheldanud ka teistsugust suhtumist: *Hakkaks sellest pihta, et paljud vanemad ei aktsepteeri oma lapse puuet.(G)*

Sõna puue on iseenesest mõne lapsevanema jaoks marginaalse tähendusega. *Aga kui nad mulle ütlesid, et tal on puue, siis ma mõtlesin, et milleks mulle puue. Tal pole ju häda midagi. Ja siis tuli välja veel vaimne raske puue.. Minu tore laps./.../ Tänapäeval ei nimetatagi puudega laps, vaid on erivajadusega laps. (F)*

Kahjuks on mõned vanemad tunda saanud inimeste negatiivset hoiakut oma laste suhtes. *Vahest ikka häirib inimeste suhtumine. Ütlevad, et mis te sellisega poodi tulete, kui laps käituda ei oska. Eriti vanemad inimesed. (D)*

Kurb ja valus on vanemal kui talle öeldakse, et tema laps tavalaste hulka ei sobi ning kohata võib tavalasteasutuse mittevalmisolekut või soovimatust tegeleda puudega lastega. *Alguses oli psühholoogiliselt raske see, et kui öeldi, et tavalasteaeda väga ei soovitud. Ja et ma pidin teda siia tooma (erilasteaeda). Kuidagi sellest nagu üle saada.... Üks moment on see, kui näed seda diagnoosi onju, ja teine moment on see, kui pead sellega tõesti nagu .. toime tulema... kui tõesti teda nagu ei taheta.(C)* Tavalasteaias ei soovitud minu last ka koos tugiisikuga. *Öeldi, et pange parem erilasteaeda.(G)*

2.3.2. Vanema teadlikkus abi ja toetuse saamise võimalustest

Üldiselt vanemad tunnevad suurt huvi informatsiooni järele, mis on seotud nende lapse erivajadusega. Otsitakse teavet kõikvõimalikest allikatest ja oodatakse, et spetsialist jagab selgitusi. Soovitakse viia end kurssi ravi- ja rehabilitatsiooniteenuste korraldusega, samuti sotsiaalvaldkonna keeruka süsteemiga.

Ise pöördusin ikkagi nagu sotsametisse ja ise nagu hästi palju uurisin/.../lugesin lehest./.../Kuigi tegelikult on hästi palju sotsiaalvaldkonnas selliseid punkte, ...et ei tule elu seeski selle pealegi, mida ... Ja ega nad väga ei räägi sulle ka ja kui sa ise küsida ei oska. (F) Internetis on eestikeelset infot selle haruldase haiguse kohta hästi vähe. (D) Inforfmatsiooni sain vist Sotsiaalkindlustusametist, aga põhilise esmase info sain lastehaiglast.(G)

Siin üks näide, et klient vajaks spetsialistilt rohkem selgitusi. *Mul oli elus esimene kord seal psühholoogi juures üldse käiagi. Ei osanud ise ka väga olla, sest nad ei räägi ju midagi, nad on nagu niimoodi vakka. Mina siis ei tea, kuidas siis niimoodi aru saab.(B)*

Mõnel vanemal võib tekkida justkui kaitsereaktsioon ja ta nagu ei tahagi üksikasju teada *Minul niipalju ei olnudki väga küsimusi, sest ma nagu ei tahtnudki nii üksikasjaliselt teada, mis nüüd täpselt saab. Aga mäletan, et mõni oli huvitatud kõikidest pisiasjadest, ja et miks arstil pole aega ja ei tahetud tegeleda./.../Ma ei olegi arsti käest otse küsinud, sest alati on poiss nagu kõrval, et kas ta tunnistatakse mingi aja jooksul täiesti terveks ka. (A)*

Vanemad teadsid, et lapsele saab teenuseid ja toetusi, kui on tehtud rehabilitatsiooniplaan ja määratud puue. *See puude määramine tuli selle rehaplaaniga koos. Nad on vist omavahel seotud.(F)* Enamus vanemaid oskas nimetada teenuseid, mida pakutakse rehabilitatsiooniplaanis ning teisi riigi ja KOV poolt pakutavaid teenuseid ja toetusi. Teadlikkust iseloomustab lapsevanemat, kes omaalgatuslikult võttis ette tee Poolasse, et sealses erakliinikus saada kaasaegsel meetodil taastusravi. *Käisime Poolas, üks erakliinik oli. Hästi tuntud Ameerikas - maskutoova meetodil /.../Ta on natuke nagu põimitud selle refleksraviga.(E)*

Eesti seadused näevad ette, et abi ja tuge ei tohi riik ega KOV ilma küsimata osutada. Lapsevanemal on võimalus valida, kas ta pöördub talle soovitatud spetsialistide poole või mitte (Tallinna Puuetega..., 2012). See tekitab olukordi, kus informatsioon ja teenused on olemas, aga need jäävad kasutamata. *Tegelikult ... võiks massaaži nagu saada. Meil on plaan ka./.../ See oli vist kolm aastat tagasi kui ma käisin.Ega tal midagi rohkem vaja ei olnudki kui et lihased on sellised nõrgemad.(A)* See võib juhtuda ka vanema teadmatuses - *Algul oligi niimoodi, et peale diagnoosi saamist oli tükk tühja maad, siis mulle helistati kuskilt ametist, et see arve jäi kuskil jooksma, et ma selle siis ära lõpetaks, et ma pole ju midagi saanud (B)* Aga on ka teadlikke vanemaid - *Seda (lapsehoiuteenust) võib võtta, aga keegi sulle ise seda pakkuma ei tule(C)*

Kui enamasti jagab informatsiooni rehabilitatsiooniteenuste kohta esimene spetsialist (eriarst, logopeed, sotsiaaltöötaja), kes lapse probleemiga tegeleb, siis aktiivsed ja hakkajad vanemad leiavad ise võimalusi, kust abi saab. *Võtsin ühendust Tallinna lastehaigla tegevusterapeudiga...otsisin internetist ise üles meie esimese tegevusterapeudi, kes oli läinud tööle rehabilitatsiooniteenust pakkuvasse Adeli keskusesse. (G) Tallinna haigla andis Poolasse kaasa enda füsioterapeudi. Tema siis selle esimese aastaga õppis seal välja./.../Praegu käime üks kord nädalas seal Tallinna füsioterapeudi juures poolteist tundi. Ja siis ... üks kord nädalas käime Raplas füsioterapeudi juures.(E)*

Vanemad on mõelnud ka tulevikule ja uurinud hariduse saamise võimalusi. *Ma olengi nagu aru saanud, et tänapäeval on hästi palju rõhku pandud, et see erivajadusega laps saaks hariduse tavakoolis. Ma käisin seal Alu koolis uurimas, direktoriga rääkimas. Eks ma pean nüüd ennast pingutama hakkama. (F)*

Ka erinevatel koolitustel ja võrdsetoe rühmades osalemine pakub võimalust infot saada ja teadmisi avardada *Rapla Autismiühingust on palju abi, et nad kutsuvad inimesi, kes annavad loenguid. Viimane, kus ma nädal või paar tagasi käisin, oli muusikateraapia tutvustus. (G) Eks meil käis haiglas olles selline väljaõpe ka. Meil oli selline toitumisenõustamise tund, kus seletati kõik need süsivesikud ära ja milline diabeetiku toitumine võiks olla.(C)*

Kuigi suured rahad on eraldatud alanud aastal Euroopa Sotsiaalfondi poolt tugiteenusteks, mainis seda vaid kaks lapsevanemat, kes olid ka ise väga aktiivsed informatsiooni otsijad. *Autismiühingus räägiti./.../Käisingi sotsiaalkindlustusametis ja andsin avalduse sisse. Ja plaanin valda minna need paberid korda ajada. Ma kindlasti kavatsen need tugiteenused ära kasutada (G) Nüüd sellest aastast on väga positiivne asi, et me saame lapsehoiu või siis... tugiteenuse. 4900 eurot makstakse kinni. Siiamaani oli kõik nagu enda tasku peal.(E)* Autori arvates oleks seda teenust vaja veel vähemalt kahel vanemal

Ka asjaajamine ehk klienditeekond on puudega laste vanematel päris keeruline. See nõuab neilt palju õppimist, lisaiega ja ettevõtlikkust.

2.3.3. Vanema esmased mõtted ja tunded puudest teadasaamisel

Lapsevanemate esmased emotsioonid, mõtted ja stressitase on erinev, sõltudes puude liigist, selle raskusastmest, olukorra eluohtlikkusest, vanema isikust ja hoiakutest jt välistest ja sisemistest faktoritest.

Eluohtliku olukorra kogemine on lapsevanemale eriti šokeeriv üle elada. *See oligi kolmas päev vist, kui öeldi, et lootust enam ei ole, et hakkame aparate välja tõmbama.(pisarad)/.../ Ja siis oligi mingi hetk, kus algas kiire paranemine. Juhtmed tõmmati välja ja laps hakkas ise elama. Selline positiivne ime nagu. Meie olime ta põhimõtteliselt peaaegu nagu maha matnud.(E)*

Kolm vanemat märgib, et pidev vajadus tegutseda ja erinevaid probleeme lahendada ei andnud mahti masendusse langeda. *Ja tegelikult ega seal midagi eriti mõelda osanud. Olin nagu leukeemiast kuulnud ja ikkagi tundus see selline nagu surmahaigus./.../ Sul on üks probleem, teine probleem, koju helistad kogu aeg ja lastega räägid iga päev, ja sa ei jõua üldse nii palju mõelda. /.../Ravi ajal ei jõua nagu mõelda, aga kui sa oled õhtul üksi, siis sa mõtled ja mõtled ja kui kellegagi rääkida ka ei ole, siis.... (A)*

Raske diagnoosi teada saamine on inimesele šokeeriv. *Diagnoosi saime hiljem teada, vist kolmekuuselt saime lõpuks teada. Geenitestid võtavad ju aega. Ma ei tea, kas päris kriisi oli.. või ma ei oska öelda. Kui teada saime, siis nagu ehmatas küll ära. (D)*

Ja kui sa istud seal ja ta tuleb alla ja ütleb sulle otse näkku, et teil on jah lapsel see ja see haigus. Jah, aga kuidas sa nagu teismoodi ütled. (A)

Alguses võttis ikka aega.. ei võtnudki väga kaua – kuskil kuu aega või niimoodi selle mõttega harjumine. Ega sellest mõttest nagu ära ka nii ei saanud kuu aja pärast.(G)

Seal vaatas logopeed ta üle ja ta ütles esimese viie minutiga, et ta on autistlik laps. See oli väga suur šokk kõigile kodustele.(G) Iseloomulik on eitamine - Ma ise mõtlesin, et kes see logopeed nüüd on, et öelda viie minuti vaatamise peale, et ta ongi nüüd autistlik.(G)

Raske haiguse pika raviperioodi kestel pikeneb ka kriisi reaktsiooniperiood. Ausalt öeldes noh, ma ei teagi, kas oligi sellist momenti, et šokk läks üle. Läks kuidagi aegamööda. Kogu aeg muudkui mõtlesid ja mõtlesid, mis nüüd saab.(A)

Lapse raske terviseolukord mõjub lapsevanemale pideva stressorina. Mul just nagu hirmud olid öösiti, et ta ei lämbuks ...Tal pidi olema peaalune kõrgem. Ta magas mul seal kõrval ja ta magab siiaaani mul kõrval.(D)

Raskes tervises seisundi olukorras teadmatuse talumine ei ole ka kerge. Alguses oli see suur teadmatuse. Kas see laps on voodis pikali või ta oskab midagi teha.. kogu see...kõike võisid ette mõelda.(E)

Mõnikord võib vanem diagnoosi ära arvata juba mõnest vihjest. Kui ma tagantjärele mõtlen, et nii kui ta juba esimest korda küsis, et kas peres on diabeeti, ma sain aru, et see nii on, et see diabeetiku diagnoos ilmselt tuleb.(C)

Positiivses võtmes räägib puudest lapsevanem: Aga kui nad mulle ütlesid, et tal on puue, siis ma mõtlesin, et milleks mulle puue. Ja ma ei ütleks, et see nagu mind väga rivist välja löi. Ma ei mõtle nagu sellele, et mis tal viga on, aga ma mõtlen rohkem sellele, mismoodi ta elus nagu rohkem hakkama saaks hiljem.(F)

Lapsevanema heaolu ja õnn sõltub paljuski lapse tervisest. See oligi üks moment, kui analüüsid olid head ja koju saime, siis olime nii õnnelikud.(A)

2.3.4. Kohanemine elumuutustega

Puudega lapse sünd peresse esitab lapsevanemale suuri väljakutseid. Muutused puudutavad nii majanduslikku toimetulekut, peresuhteid, tööelu kui stigmatiseerituse ja stressiga toimetulekut. Kohanemine muutustega ja hinnang sellele on individuaalselt väga erinev.

Rahalised kulutused seoses lapse puudega on väga erinevad. Ainult üks lapsevanem (A) arvas, et tal ei ole majanduslikult midagi muutunud seoses lapse puudega. Kõige rohkem on nimetatud transpordikulude suurenemist seoses teenustele sõiduga. *Kõik kohalesõidud ja ööbimised olid me enda kulul (Haapsalusse, Poola ravile)(E). Väljaminekud on käimised rehabilitatsiooniteenuste saamiseks. Need on ikka väga suuremahulised, kui aus olla(G).*

Puudest sõltuvalt on ka kulud abivahenditele (näiteks liikumispuue, diabeet). *Sellised lisakulutused, näiteks väikesed vahepalad lasteaeda ka, glükoosid ja asjad. Muidugi, meil on puudel ka see toetus, aga selliseid plaastreid ja vidinaid ja selliseid kulutusi ikkagi on. Kuigi ma usun, et see puudetoetus ilmselt nagu katab seda.(C) Lutid olid suht kallid. Ta sai teist sööki. Piimaallergia oli tal ka. (D) Neid abivahendeid on nii palju. Seal laseaias peab oma komplekt olema. Lasteaias on selline istumistool. See on nagu ratastool, aga ta nagu seisab püsti. Ta saab ise liikuda. Siis on pissipotid eraldi esimesel ja teisel korrusel. Siis ratastool, jalgratas. (E)*

Rahulolu rahaliste ressurssidega ja vajadused on väga erinevad. Üks lapsevanem ütleb - *ma sain ju toimetulekutoetust(A). Teine - poolt summat me ära kasutanud ei ole (50 tuhandest), aga kolmandiku oleme sealt ravina kätte saanud.(E)*

Hetkel kõik lapsevanemad töötavad ja üks on lapsehoolduspuhkusel. Laps on seni erilasteaias, kui ema-isa on tööl. Abi on saadud ka lapsehoidjalt. *Me saime lapsehoidja pooleteistaastaselt. Jäi lapsehoidjaga koju. Sinnamaani sain ise kodus olla.(E)* Siiski on vanemal raske leida hoidjat lapsele, kellel on väga spetsiifilised vajadused. Näiteks diabeedi diagnoos eeldab ranget režiimi ja oskust veresuhkru taset jälgida. *Kui varem sain ühele ja teisele vanaemale anda hoida, siis praegu ikkagi nii kergelt sai ei anna*

last hoida. Sest üks vanaema ütleb, et tal endal tõuseb vererõhk kohe kõrgele ja ta ei julge hoida.(C)

Lihtsam on vanematel, kellel on hoolduskoormust võimalik kellegagi jagada, näiteks abikaasa, vanavanemate või teiste pereliikmetega.. *Teenuste graafik oli väga tihe, aga kuna mul mees oli oktoobri lõpuni töötu, siis tema käis lapsega.(G)*

Vanema jaoks, eriti üksikvanema jaoks on olukord keeruline, kui pole võimalik endises mahus hoolitseda pere teiste laste eest. Ühel juhtumil oli vanem sunnitud oma lapsed pikemalt omapead jätma, kui ta haige lapsega haiglas viibis. *Mul on viis last. Vanem vaatas nooremaid, nädalavahetustel käisid linnas tädi juures. Mees surnud...Vanem tütar oli tubli, pangakaart oli tema käes, tema majandas.(A)*

Puudega lapse perre tulek paneb proovile ka abikaasade suhted. Nad peavad pajuiski loobuma. *Tegelikult sellist võimalust mehega kahekesi kuskile minna on pigem vähe. Muidugi see ongi ju lapsevanema roll olla oma lapse jaoks. Aga reisile minnes mõtled, et kas lähen mina või läheb tema.(C)*

On hea, kui on mõistev tööandja, kes võimaldab asjaajamisi toimetada tööl olles. *Õnneks tööandja on mulle väga palju vastu tulnud. Kui on vaja minna, siis on vaja. Kõik selle paberimajanduse olen enamjaolt töö ajal teinud, sest kõik ametkonnad töötavadki esmaspäevast reedeni ja tööajal nagu ikka.(G)*

Lapsevanemad erinevad nii toimetulekustrateegialt ja hoiakutelt, kuid enamus on siiski tegutsemisele ja iseseisvale toimetulekule orienteeritud. Tore on kogeda sellist positiivset ellusuhtumist - *Mina kirjutasin endale külmkapi peale: "Ma olen õnnelik. Mul on kaks silmatera. Ma saan hakkama. " Ja ma iga päev loen seda. Mina olen seda meelt, et üritada mitte optimism kaotada. Selle pessimism ja kurvameelsusega paraku ei jõua mitte kuhugi. Lapsed on vaja üles kasvatada ju. Kui kuidagi ei saa, siis kuidagi ikka saab/.../Aga üldiselt ma olen nagu üritanud olla.. kuidas nüüd öelda.. krapsakas lapsevanem (F) Ühe vanema arvamus on selline - Ma ei ole selline ema, kes kohe ruttab arsti juurde. Pigem ma ei hakka jooksuma iga tühja asja pärast.(C)*

Tegutseja tüüpi toimetulekustrateegiat väljendab ka selline hoiak - *Mina võtsin kätte ja mina hakkasin tegutsema. Ma ei halanud selle üle. On mis on. Mehel läks natuke kauem aega./.../Minul on sihuke asi, et kui asi on vaja ära teha, siis tuleb asi ära teha. Siin ei aita ei halamine ega nutmine ega mitte midagi... See last ei aita. Ja kui ma seda veel eitan takkaotsa, siis see on mu enda elu edaspidi, mis lapsest tuleb.*(G)

Positiivset hoiakut väljendab ka järgnev suhtumine. *Mina olen seda meelt, et üritada mitte optimismi kaotada. Selle pessimism ja kurvameelsusega paraku ei jõua mitte kuhugi. Lapsed on vaja üles kasvatada ju. Kui kuidagi ei saa, siis kuidagi ikka saab - ma mõtlen niimoodi,*(F)

Enamus vanemaid said aru, et toimetulek ja lapse heaolu sõltub eelkõige neist enestest. *Need juhtumid on ju kõik nii erinevad. See ongi, et enda eest peab seisma. See, et me hakkasime seda asja üldse ajama.*(E)

Kui vanem ei ole tegutseja tüüpi, võivad teenused saamata jääda. *Tegelikult ... võiks nagu teenust saada. Meil on plaan ka. ... Võiks, aga suurt vajadust nagu ei ole.* (A)

Puudega laps vajab enam tähelepanu ja tema areng ja heaolu ei sõltu ainult toetavatest teenustest. Paljutki saaks iga vanem ise ära teha. *Aga kappi ma lukku ei pannud. Praxises küll öeldi, et pean lukku panema. Vot. Mul tuleb nüüd meelde jah, et riiul peab olema..., näiteks pusled ja raamatud korra järgi. Nendel peab niimoodi olema.*(B) *Ta on natuke nagu ülekaaluline/.../. Me käisime seal dietoloogi juures. Me tegelikult neid soovitusi teame küll, aga vahepeal on raske nagu päris õigesti toituda, et üldse ei näksi midagi.*(A)

Mõnikord lapsevanem ise ei tunneta abi vajadust ja võimalust ja siis on hea, kui arst suunab. *Ta on natuke nagu ülekaaluline/.../Kui me käisime eriarst SK juures, siis ta pani meid dietoloogi juurde.*(A)

Olukorraga leppimist väljendab järgnev arvamus. *Võib-olla läksime natuke liiga hilja arsti juurde, aga midagi pole teha....Tegelikult haigla poole pealt oli päris hästi.* (C)

Lapsevanemate kriisi sügavus ja raskus on olnud erinev, kuid nende hinnangul ollakse sellest välja tulnud. Autori arvamusel ei ole üks vanem veel jõudnud kriisi leppimise faasi. Küsimusele, et kas haigla on mingil määral oma viga heastanud, - *Selles suhtes jah, et ravina... See ongi nii, et sa ei ravi seda terveks. Sellele saab leevendust...* Küsimusele positiivsete momentide kohta - *Ei tea...ei oska...*

Lisaks hangitud teabele oma lapse erivajaduste kohta, on vanem õppinud palju ka oma kogemuste põhjal. Üks lapsevanem on aru saanud, et oma lapsega koos poodi pole mõtet minna, *sest tema tahab sel väga ronima minna. Siis ma väldin niisuguseid asju. Ja oma probleemse lapsega peab olema rahulikku meelt - Kui sa ise lähed ka närvi, siis see asi läheb ikka väga hulluks. (B)*

Lapsevanema mõtted tuleviku kohta

Kui ma teda praegu vaatan, siis ma mõtlen, et ta tuleb raudselt iseseisvaalt toime, iseasi on see, et mida ta on võimeline tegema ja palju ta on võimeline õppima. Kui ta selle kooli lõpetab lihtsustatud õppel, läheb näiteks kutsekooli- see olekski nagu tema piir ma arvan. (F)

Lapsevanemad on hinnanud oma lapse hariduse omandamise võimalusi tavaklassis ja pigem kalduvad arvama, et sobivaim on lihtsustatud õpe ja väikeklass tavakoolis.

Immuunsus on ikka nõrk. Ja vaimne tase jääb ikka alla. Ega ta tavakoolis hakkama ei saaks.(D)

Seoses koolireformiga on lootus, et erivajadustega lastele neid ruume ja võimalusi tehakse. Tehakse mingi väikeklass./.../ No tema tahab muidugi sellist eripedagoogi. Sellest ei ole kasu, et ta teiste lastega lihtsalt aega veedab.(E)

Tavakooli tavaõppele ei ole nagu võimeline minema, et ongi, kas lihtsustatud õpe... jah muud varianti nagu väga ei olegi./.../Kui ta selle kooli lõpetab lihtsustatud õppel, läheb näiteks kutsekooli- see olekski nagu tema piir ma arvan.(F)

Alguses ma arvasin küll, et ta peab tavakooli saama, aga nüüd ma mõtlen juba, et mis ta seal tavakoolis teeb, kui ta niikuinii hakkama ei saa. Mul ei ole teda mõtet sinna panna. See väsitab teda. Teised lapsed narrivad. Ja siis ta ei tunne ennast hästi.(G)

Samas on alles lootus paremateks võimalusteks Aga praegu on väga vara otsustada. Võib-olla teevad üldsegi imet siin vahepeal.(G) Mine tea, võib-olla tulebki temast mingi helge peaga leiutaja või mingi insener.(F)

2.3.5. Saadud abi ja toetus

Lapse erivajaduse esmastest märkajatest oli juttu eespool. Selles alapeatükis anname ülevaate saadud ravist üldiselt, rahalistest toetusest, sotsiaalteenustest sh rehabilitatsiooniteenusest, abi lähedastelt, võrdsetoe rühmadelt, erilasteaialt. Mõned teenused ja toetused on otseselt lapsele suunatud, mõned lapsevanemale.

Meditsiiniline abi. Kõik respondendid on kokku puutunud perearstiga, kas siis otsese murega või sooviga saada saatekiri.

Kolme lapsevanema lapsed said koheselt meditsiinilist abi, kui eluohtlik terviseprobleem ilmnis (leukeemia, diabeet, liitpuue). Üks vanem käib igal aastal Tallinnas lastepsühhiaatriaiglas uuringutel, et selgitada täpsem diagnoos. DeGeorge sündroom selgitati välja haiglas kohe peale sünni geeniuuringutega.

Ühe lapse juhtum oli erandlik Me teadsime, et verekonflikt...et kui laps sünnib, et peale sünni tuleks vereülekanne teha...Aga laps sündis hommikul ja siis otsustati see vereülekanne teha õhtul...Vereülekanne tegemisega siis midagi seal juhtus... haigla on süüdi tunnistanud selles, et nad viivitasid, et ei olnud nagu kedagi seal kõrval hetkel.../ Haigla tunnistas oma viga ja oli kõigega nõus (taastusravi kulud) (E)

Ühel lapsevanemal oli ravi kohta selline arvamus - *Kui me käisime seal psühhiaatri juures, siis ainult seda palderjani, mingid tabletid. Vahest olen andnud, neid ta närib. Aga see on ka nii harva olnud. Mina küll mingit vahet ei näe.(B)*

Toetused. Toetustest nimetati järgmisi: igakuine puudega lapse toetus 80 eurot, toimetulekutoetus, puudega lapse hooldamise toetus, puudest tingitud toetus lisakulude

kompanseerimiseks, abivahendi kaardiga ostmine ja üürimine, parkimiskaardiga tasuta parkimine, sõidusoodustus, toetus lastefondilt, toetus Haigekassalt, kompensatsioon Tallinna haiglalt. *Eks ma sain seda toimetulekutoetust ikka edasi.....ravimid olid ju kõik haiglas. Ma ei pidanud ju ostma/.../ Nad (Rapla vald) mulle ühekordset toetust on alati andnud. Näiteks laste koolireisid, rohtusid maksid kinni/.../ Meil on puudega lapse kaart. Saan rongis sõidusoodustust ja lapsel on igal pool tasuta(A)*

Meil on puudel ka see toetus, nagu selliseid plaastreid ja vidinaid ja selliseid kulutusi ikkagi on. Kuigi ma usun, et see puudetoetus ilmselt nagu katab seda.(C)

Me saime selle (insuliinipump ja sensor) tänu lastefondile. Oma raha eest ma seda vaevalt et oleksime jõudnud kohe välja osta.(C)

Kuna tal see puue oli, siis me saime abivahendi kaardi ja saime soodustusega neid osta. /.../Saame puudetoetus 80 eurot kuus.(D)

Haapsalus me käime kuus nädalat aastas. See on Haigekassa poolt. Ja siis oli meil veel selline leping, et Tallinna haigla maksis juurde veel samapalju - veel teise kuus nädalat. /.../Jah, 80 eurot. Sellega me saame ära katta abivahendite arved.(E)

Rehabilitatsiooniteenus

Seoses määratud puudega on kõigil lastel olemas ka rehabilitatsiooniplaan, mille hulka kuuluvad rehabiliteerivad teenused. Määratud rehabilitatsiooniteenustest nimetasid respondendid järgmisi: tegevusterapeut 5x, logopeed 4x, psühholoog 3x, füsioterapeut 3x, eripedagoog, muusikateraapia, sotsiaaltöötaja.

Kuna kuue respondendi lapsed käivad erilasteaias, siis logopeediteenust saadakse seal, samuti eripedagoogi teenust.

Hinnangud erilasteaias pakutavatele teenustele, eriti logopeedi teenusele olid väga head. Vanemad nägid lapse arengut. *Logopeed on väga head tööd teinud. Häälikud on tal nüüd kõik olemas/.../Umbes aastake läks, kui hakkas kenasti aru saama. Tallinnas öeldi ka, et kiitke oma logopeedi. Sellise diagnoosiga üldiselt nii hästi pole paranenud nagu*

temal oli see. (D) See lasteaed on väga palju last aidanud.(G) Ma olen väga rahul – ta oli natuke aega lasteaias ja ta räägib nii hästi. Ta räägib surnuks, ainult plädiseb.(B)

Positiivseid kogemusi on saadud mujalgi. Aga näiteks Adelis üks terapeut, kes müstiliselt võlus lapse poole tunniga ära. Laps läheb sinna alati väga hea meelega. /.../ Oskan öelda selle Adeli põhjal, et väga positiivne. Inimesed teavad, mida nad teevad. (G)

On kriitilisi arvamusi ja tähelepanekuid spetsialistide kvalifikatsiooni kohta. Kõik spetsialistid ei saa lapsega läbi. Näiteks Tallinna lastehaiglas, kus me käisime, oli tegevusterapeut, kellega laps ei teinud praktiliselt mitte midagi. Minu vaatevinklist ta ei osanud lapsega nagu kuidagi käituda. Ei saanud lapsega kontakti./.../Sul võib see paber käes olla, aga sa pead ka lastega oskama suhelda. (G)

Mõttekoht on, et miks ühele lapsele ei määratud soovitud tegevusterapeudi teenust. Ja kuna Raplas ei olnud Praxises tegevusterapeuti, siis mulle ei pandud ka seda sisse rehabilitatsiooniplaani, kuna tegevusterapeut puudus ka Märjamaa haiglas. Ma küll soovisin seda sinna sisse, sest mul oli juba eelnevalt teada, et tal on seda tõesti vaja. Siis tehti Tallinnas ümberhindamine ja sain tegevusterapeudi.(G)

Mõnel on küll rehabilitatsiooniplaan, aga määratud teenuseid ei ole mingil põhjusel ära kasutatud. Järgnevalt mõned avamused selle kohta. Tegelikult ... võiks nagu saada. Meil on plaan ka. See oli vist kolm aastat tagasi, kui ma käisin.Ega tal midagi rohkem vaja ei olnudki kui et lihased on sellised nõrgemad. Ta on ju kaua voodis olnud(A)

Seal oli pandud psühholoogilised teenused. Ma ei ole nagu nii põhjalikult nagu ise küsinud. Ma ei ole näinud, et lapsele oleks vaja läinud. (C)

Viis korda käisime Praxises ja oligi kõik. Seal oli vist tegevusterapeut. Ma ei näinud ju, ma viisin ta pooleks tunniks sinna, siis ta tuli mingi joonistatud pildiga sealt. (B)

Ma ei ole peale lapsehoiuteenuse midagi võtnud. See on teatud summa 400 eurot , mis võimaldaks lapsevanemal puhata. Näiteks suvel võtta välja mõned päevad. Kui sa tahad seda aega iseendale. (C)

Mõned lapsevanemad jäävad ilmselgelt selles keerulises asjaajamises hätta. *Plaan tehti ka Praxises. Ma pole kuskil mujal käinudki. Ega mina ju ka ei oska kuskilt ega midagi. Algul oligi niimoodi, et peale diagnoosi saamist oli tükk tühja maad, siis mulle helistati kuskilt ametist, et see arve jäi kuskil jooksma, et ma selle siis ära lõpetaks, et ma pole ju midagi saanud.* (B)

Kolm lapsevanemat on teinud suuri pingutusi, et saada oma lapsele erinevaid arendavaid rehabilitatsiooniteenuseid. *Haapsalu Rehabilitatsioonikeskuses käime me kuus nädalat aastas. /.../Käisime ka Poolas, üks erakliinik oli. Hästi tuntud Ameerikas - maskutoova meetodil./.../ Praegu käime üks kord nädalas seal Tallinna füsioterapeudi juures poolteist tundi. Ja siis üks kord nädalas käime Raplas füsioterapeudi juures.* (E) *Tegin kõik Tallinnas, seepärast, et Raplas oli tookord pikk järjekord ja siin ei saanud neid teenuseid, mida talle nagu pandi sinna plaani. Ja minu jaoks oli oluline, et ma saan kõik asjad nagu ühest kohast.*(F) *Ja kuna Raplas ei olnud Praxises tegevusterapeuti, mis oli minu lapse puhul number üks./.../Leidsime Tallinnas Adleri keskuse, kus saame kõik teenused ühest kohast./.../Vahepeal tuli käia kuni kolm korda nädalas.*(G)

Asjaajamine ehk klienditeekond on puudega laste vanematel ikka päris keeruline. See nõuab neilt palju lisaaega ja ettevõtlikkust. Üks näide sellest:

Ja siis ma läksingi perearsti juurde. Ja perearst suunas mind Rajaleidjasse logopeedi juurde./.../ Siis mul oli vaja ka teisi arvamusi. Ja siis ma helistasin lastehaiglasse, et aega saada, aga järjekorrad olid siis pea aastased./.../ Perearst kirjutas siis suunamiskirja ka./.../ Siis olime haiglas uuringutel./.../Ja siis oli järgmine samm rehabilitatsiooniplaani koostamine. No ja see jooksmine oli ikka päris tohutu./.../Tahtsin ka Pääsupesa erilasteaeda saada, /.../ olime veel pool aastat selle järjekorras./.../ Seal olid veel need Rajaleidja komisjonid./.../ Rehaplaani ma käisin tegemas Märjamaa haiglas./.../Siis Sotsiaalkindlustusametid ja puude määramised./.../ mul oli vaja valida asutus, kus ma neid teenuseid saama hakkasin./.../helistasin, otsisin tegevusterapeuti, sest Raplas ei olnud ja sain Adlerisse./.../ Tallinnas tuli käia kohati kolm korda nädalas, sest nende graafik ei võimaldanud teisiti./.../ Käisin nüüd sotsiaalkindlustusametis ja andsin avalduse sisse, et tugiteenust saada.(G)

Üks lapsevanem rääkis, et tema rehabilitatsiooniasutuse sulgemisel pidi ta leidma uue asutuse, aga asi jäi mingil põhjusel lõpuni ajamata ja teenused saamata. *Aga tookord jäi kuidagi paberimajanduse taha(F).*

Haapsalu Rehabilitatsioonikeskuse kohta on ühel respondendil suhteliselt kriitiline arvamus, kuigi ta tunnistas, et ega Eestis paremat kohta ei ole. *Sa lähed sinna ja tunned tegelikult, et sa ei ole oodatud seal. Teisel aastal füsioterapeutidest mitte ühtegi alles ei olnud. Kõik on täiesti uued jälle. See on jälle taseme langus. Patsiente on seal spetsialistide kohta palju./.../ Siis oli meil läti tüdruk füsioterapeut. Ta vene keelt ei osanud. Isa natuke oskas läti keelt. Mis ravi sa saad sellise inimesega, kellega sa ei saa isegi suhelda./.../ Nüüd ei saanud me ühtegi tegevusteraapiat, kõik olid jalga lasknud./.../ Kaks protseduuri päevas. Ülejäänud aeg hingame mereõhku. Mul ei ole selleks aega töö juurest ära tulla, et minna mereõhku hingama See on paha, et ei kasutata seda aega ära, venitatakse. Ja mis kõige hullem – seesama voodikoht maksab rohkem kui see ravi./.../Suure kauplemise peale saime kõnnirobotile. Neil ei olevat inimest, aga robot seisab. (E)*

Sageli 50 km kaugusel Tallinnas teenustel käimine on väsitav nii emale kui lapsele ja teenuse kasutegur võib mõnikord olla küsitav. *See oli lapsele väga väsitav. Kui see aeg sattus lõunauinaku ajal olema, siis vahest ei tulnud sellest käimisest nagu üldse midagi välja./.../ ja siis, kui koju jõuad, on kõik söögi- ja uneajad väga sassis(G)*

Teised teenused ja muu abi. Teenus, mis otseselt on suunatud lapsevanema toimetuleku parandamiseks, on psühholoogi teenus. Lapsevanema olukorda aitab kergendada ka kuulumine võrdsete rühma, kogemusnõustamine, lapsehoiuteenus hoolduskoormuse vähendamiseks, mitteformaalse võrgustiku tugi, tugiisik.

Lapsevanem on leidnud erinevaid teid, kuidas oma hingelist tasakaalu säilitada, psühholoogi mainiti ainult kahel korra. Kahel raske kriisi üle elanud respondentidel oli rääkida sellised kogemused:

Kui haiglasse lähed, siis tuleb juba järgmine päev psühholoog rääkima. Küsitakse, kas on abi vaja ja kui palju sa asjast nagu aru saad./.../Tegelikult kaks korda käis psühholoog. Muidugi on kogu aeg see võimalus, kui sa tahad uuesti rääkida. Ta käib ka

vahepeal seal üleval osakonnas ja küsib, et kas keegi tahab rääkida... /Psühhiaater on ka terve maja peale ja ta lihtalt küsib, et kuidas läheb, aga mis sa ikka oskad öelda. (A)

Ma arvan, et laps oli siis kuue kuune, kui läksime Haapsalusse ravile, et siis nägime seal esimest korda psühholoogi.(E)

Vanemal on keeruline ühitada töölkäimist ja puudega lapse eest hoolitsemist. Ja veab neil, kellel on mõistev tööandja. 12 nädalat Haapsalus elada – see läks juba natuke liiale. ...Sa pead ju ikkagi töölt ära saama selleks ajaks...(E) Õnneks tööandja on mulle väga palju vastu tulnud. Kui on vaja minna, siis on vaja.(G)

Erinevad koolitused. Toitumisalane koolitus. Kuidas toime tulla pumpade ja sensoritega(C)Sügisel oli selline nagu rühmavestlus lastevanemate vahel erinevatel teemadel – millest iganes – toitumisest, hügieenist. Arenguestlus oli ka.(F)

Riigi poolt finantseeritud lapsehoiuteenusel erilasteaias „Pääsupesa“ pakutakse respondentide sõnul peale logopeedi ja eripedagoogi teenuse veel massaaži, käiakse ujumas, toimuvad huviringid ning koolitused ja arenguestlused vanemate osavõtul. Lasteaia kohta tuli üldiselt kiitvaid arvamusi, sest vanemad näevad lapse kiiret arengut ja professionaalset tööd. Kui ta kolmeselt Pääsupesa lasteaeda läks, siis ta ei rääkinud. Umbes aastake läks, kui hakkas kenasti aru saama(D)

Ringitegevuste kohta on ühel vanemal oma arvamus. No sellised asjad nagu ringitegevused - selles ma ei näe näe nagu väga suurt arengut (F)

Sotsiaaltöötaja teenuse kohta olid väga vastakad arvamused. Vastustest ei selgunud alati, kus teenust saadi (haiglas, vallas vm). Sotsiaaltöötaja võttis minuga kohe ühendust. Aitas ära teha rehaplaanid, puude ära vormistada. Sellised nagu juhtnööri sain ma küll väga selged(C). Ma ei ole käinud valla sotsiaaltöötaja juures kordagi. Aga vist ühe korra, ei mäletagi, mis küsimuses see võis olla(F.) Informatsiooni oli piisavalt. Sotsiaaltöötaja võttis minuga kohe ühendust(C). Sotsiaaltöötaja ei ole ühendust võtnud(D.)

Lapsevanemad on õnneks kohanud mõistvaid ja hoolivaid ametnikke, spetsialiste. Ühele emale öeldi, et eriarsti järjekord on aasta pikk, aga teenindaja kuulas siiski ära ja ütles, et tal on vaja varem siia tulla(G). Teine juhus oli, kus Rapla Haigla viis haige lapse koos ema ja õdede-vendadega Tallinna haiglasse. Ema meenutab tänutundes: *Ja siis ta ütles, et pange oma asjad kokku ja polikliiniku poolt nende autoga viivad kohe ära. Ja siis viidi lastehaiglasse. Ma võtsin veel teised lapsed kaasa. (A)*

Kolmel korral on mainitud Rapla Rajaleidja logopeedi teenust. *Perearst suunas mind Rajaleidjasse logopeedi juurde. Ma mäletan, et Rajaleidja oli esimene koht, kus ma käisin(G)*

Peale vanemate endi on lapse hoidmisel ja järelvalvamisel abiks ka vanavanemad, teised pere lapsed, sugulased, head inimesed. *On küll ka lapsehoidja, kes meid väga palju aitab./.../Me saime lapsehoidja pooleteistaastaselt. Ka praegu on meil seesama lapsehoidja/E) Aga minu tädi selles mõtte toetas, et kui me haiglast tulime, siis ta tõi meid autoga koju./.../Lapsed käivad nädalavahetusel tema juures (A) Ema ikka on kogu aeg mind toetand, ema on kogu aeg olnud, hoiab ja on ja vaatab. Ema saab vähemalt aru.(B) Tütar on kohati nagu minu rollis – kamandab ja käseb. Väga palju aitab venda – aitab poti peale ja aitab riideid otsida. Ütleb talle, mida ta peab tegema. Tihtipeale mind nagu ei olegi vaja.(G)*

Ta on väga usklik inimene. Me nagu selle kaudu olemegi nagu toime tulnud. ...Meile haiglasse tädi tõi, kui midagi vaja oli(A)

Kaks lapsevanemat kuuluvad võrdsetoe rühma ehk vanemad on koondunud sarnase puudega laste või lastevanemate ühingutesse – Rapla Autismiühing, Eesti Laste ja Noorte Diabeediühing. Nad hindavad väga sealt saadud abi ja toetust. *Ja tänu sellele on meil tulnud selliseid kontakte, kus on ka omakorda koolitusi olnud, kuidas paremini kõigega toime tulla. (C) Rapla Autismiühingust on palju abi, et nad kutsuvad inimesi, kes annavad loenguid.(G)*

2.3.6. Abi ja toetuse vajadus

Juba eelnevates peatükkides lastevanemate väljaöeldud arvamused ja hinnangud saadud abi ja toetuse kohta ning erinevad olukordade kirjeldused annavad aimu nende abi ja toetuse vajadustest. Siinkohal täiendame teemat veel mõningate otsuste ütleliste ja kaudsete vihjete põhjal lastevanemate vajaduste kohta. Lisatud on ka autori tähelepanekud.

Lähedaste toetuse olulisust nimetasid kõik respondendid. *Emal ikka on kogu aeg mind toetand, ema on kogu aeg olnud, hoiab ja on ja vaatab. Ema saab vähemalt aru.*(B) *Pereliikmed ikka hoiavad kui vaja, vanaema käib vahest hoidmas.*(D) *Me elame ka koos vanaemaga, mis on väga hea, lihtne. Vanaema alati vaatab last ja me saame kõik oma käigud tänu sellele ära käia./.../ Tütar on kohati nagu minu rollis – kamandab ja käseb. Väga palju aitab vanda.*(G)

Ilmselt vajab kriisiolukorras abi vanem, kellel ei ole lähedasi. *Kolm nädalat haiglas ja siis sai kolm päeva kuskil kodus olla...Poolteist aastat jutti oli selline elu Mul on viis last. Vanem vaatas nooremaid, nädalavahetustel käisid linnas tädi juures. Mees surnud...Mu vanem tütar oli siis 17. Ja tegelikult tal polnud ju õigust teisi lapsi hoida kodus.* (A)

Kõik respondendid hindasid kõrgelt erilasteaia teenust, kus töötavate spetsialistide tööga jäeti rahule, eriti logopeedi teenusega. *Ta oli natuke aega lasteaia ja ta räägib nii hästi.*(B) *Raskusi oli koha saamisega lasteaeda. Raplas on sissekirjutus, sellepärast et siin lasteaia kohta paremini saada.*(E) *Samas ma tahtsin ta kohe siia Pääsupesa lasteaeda saada, mida ilmselt kohe ei saanud. Ja olime veel selle järjekorras. Seal olid veel need Rajaleidja komisjonid*(G)

Kolm vanemat hindasid kõrgelt kuulumist võrdsete rühma ja sealt saadud tuge ja informatsiooni. *On olnud koolitusi, kuidas paremini kõigega toime tulla. Ma ei ole otseselt suhtlema jäänud, aga ma tean, et kui mul oleks vaja, siis ma leiaksin sealt abi.*(C) *Ma näen sellest tegelikult ikka väga suurt kasu, sest iga kord kui ma tulen sealt, olen ma nii positiivselt laetud, siis ma olen nii õnnelik. Mina ise arvan, et kui lapsevanemal ei ole võimalust käia nendel paljudel erinevatel koolitustel ja suhelda*

vanematega, siis oledki üksinda. Aga neid vanemaid on täitsa palju.(G) Sellist gruppi nagu Märt Avandi tegi oleks olnud tõesti vaja./.../ Kui igaiüks saab rääkida oma loo ära, siis see rääkimine juba aitab.(A)

Sarnase puudega laste toetusgruppi kuulumise kohta oli ka teistsuguseid arvamusi. Mul ongi vaat see sõbranna, kellest ma rääkisin.(B) Mulle soovitati, et pole vaja teiste sellise sündroomiga lastevanematega ühendust võtta, sest kõik on need lapsed on nii erinevad.(D) Vaatad, et mis abivahendeid teised kasutavad. Ja millised on võimalused endale paremat saada.(E) Ma ei ole kusjuures nagu selle peale tulnud ja võib-olla pole ka vajadust olnud. Ei oska öelda. Võib-olla tõesti saaks sealt mingit nõu või... Ma ei kujuta ette, et millega nad tegelevadki /.../ Ma olen nagu mõelnud, et võib-olla ma ei võta teda nagu päris puudega last(F)

Lapsevanemal on keeruline ühitada töөлkäimist ja rehabilitatsiooniteenuste saamist. 52 nädalast 12 Haapsalus elada – see läks juba natuke liiale. ...Sa pead ju ikkagi töölt ära saama selleks ajaks(E) Paljuski sõltub tööandja vastutulelikkusest. Õnneks tööandja on mulle väga palju vastu tulnud.(G)

Palju kulub nii aega kui raha ka sõiduks sinna, kus saada soovitud teenust. Tallinnas tuli käia kohati kolm korda nädalas(Rapla-Tallinn 50km)(G)Haapsalus käime 12 nädalat aastas./.../Käisime ka Lätis erakliinikus/.../Kord nädalas käime Tallinnas füsioterapeudi juures.(E)

Kuigi algaval aastal avanes võimalus Euroopa Sotsiaalfondi toel saada üpris suures mahus tugiteenuseid (tugiisiku, transpordi ja lapsehoiu teenus) mainisid seda vaid kaks lapsevanemat, kes olid sellest väga huvitatud. Minu arust on väga positiivne see, et nüüd on välja tulnud see tugiisiku teenus.(G) Üks lapsevanem mainis, et tugiteenust oleks väga vaja, aga vald ilmselt ei anna. See on küsimus teavitamisest.

Paari lapsevanema arvates ei saa laps alati sellist teenust, mida ta laps vajaks Raplas ei olnud Praxises tegevusterapeuti, mis oli minu lapse puhul number üks. Talle ei kirjutatud ka plaani seda teenust(G). Suure kauplemise peale saime kõnnirobotile(E).

Lapsevanemate vajadused toetuse ja teenuste järele võivad olla väga erinevad *Aga praegu on kõik hästi. Saame toimetulekutoetust ja vald annab ka, kui küsida. (A) Me mõtlesimegi, et meil ei ole mõtet seal Haapsalus käia. Otsisime lausa Poola variandi/.../Tallinna haigla maksis selle ravi kinni. (E)*

Lapsehoidja leidmine võib osutuda raskeks, kui see esitab hoidjale erinõudeid. *Laps on nüüd raskeks läinud – ta (endine lapsehoidja) ei jõua teda tõste enam. See hakkab varsti probleemiks saama kui ta jalgu alla ei võta(E).*

Üks lapsevanem on kasutanud kõiki talle teadaolevaid ja kättesaadavaid võimalusi rehabilitatsiooniteenuste saamiseks. Küsimusele, milline oleks ideaalne taastusravi, vastas ta, et *kui täpselt nüüd teaks, mis see nüüd olema peaks. Seepärast, me olemegi neid erinevaid versioone proovinud. (E)*

Autori arvates peaks lähedalseisjad märkama rohkem ka lapsevanema abi vajadust. Näiteks kui vanemal ei ole oskusi, kuidas lapsega toime tulla, kannatab ka laps. *Mina jah ei saa aru, kuidas tema on siin lasteaias nii ideaalne. Aga nii kui mina tema auto peale panen, siis esimene asi, et tema tahab pitsat ja mis ta kõik tahab. Siin ta teeb kogu aeg nagu on vaja. Nendel ei ole temaga probleemi. (E)*

Lapsevanem tunneb suurt vajadust kellegagi oma muret jagada. Peale lähedaste võiks selleks olla näiteks psühholoog. Psühholoogi nimetas kolm vanemat. *Võib-olla ainuke asi, mida ma nagu ei saanud ega pakutud, oli psühholoogiline abi. Seda nagu otseselt ei tuldud küsima, et kas oleks vaja või.(C) Ei olnud väga, et keegi annaks mingit nõu. Psühhiaater on ka terve maja peale ja ta lihtalt küsib, et kuidas läheb, aga mis sa ikka oskad öelda.(A) Ma arvan, et laps oli siis kuue kuune, kui läksime Haapsalusse ravile, et siis nägime seal esimest korda psühholoogi.(E)*

Vanemad on valmis ise tegutsema, kui neil on piisavalt informatsiooni. *Tegelikult on hästi palju sotsiaalvaldkonnas selliseid punkte, mida...et ei tule elu seeski selle pealegi, mida ... Ja ega nad väga ei räägi sulle ka ja kui sa ise küsida ei oska.(F)*

Mõnikord võib lapsevanema väljaütlemises peegelduda ilmselge abivajadus, mis sest et sõnades öeldakse teisiti. *Mul sellist vajadust (lisatoetuse järele) väga ei tekkinud, sest*

ma sain toimetulekut. Ja meil ei olnud lisaasju vaja lapsele./.../Aga praegu on kõik hästi.(A)

Nagu eelmises peatükis ilmnis, on saadud teenused ja rahaline abi ning hinnang neile väga erinevad, sõltudes lapse puude iseärasusest, selle raskusastmest kui ka lapsevanema isikust, hoiakust ja toimetulekustrateegiast. Lapsevanemad ootavad spetsialistidelt professionaalsust, sooviksid rehabilitatsiooniteenuseid saada ühest kohast, sooviksid lihtsamat asjaajamist. Nad sooviksid, et lasteaiatõpetaja märkaks varakult erivajadust ja julgeks öelda vanemale.

Kui lapse terviseolukord vähegi võimaldab, soovib vanem, et laps käiks tavalasteaias, et üleminek tavakooli oleks valutum. *Vald tugiisikut ei taganud.... ma sisimas tahaks, et ta käikski sellises tavalasteaia rühmas, et ta lähebki sealt pärast koos sõpradega kooli.(C)*

Nüüd, mil puudest teadasaamisest on möödunud mõni aasta ja enamusel vanematest on kujunenud enam-vähem stabiilne olukord, oleks neil jätkuvalt vaja toetust, abi nõustamist, eriti mis puudutab hariduse omandamist tulevikus. Neil tuleb kaaluda variante, mis oleks nende lapsele parim. Ühest küljest saadakse aru, et laps tavakoolis ei saaks hakkama, aga erikooli asemel soovitakse pigem väikeklassi. *Isa on kategooriliselt vastu, et ta Haapsalusse läheks. Et ta seal üksinda on.(E)* Kaaluda tuleb ka, kas kasutada tugiisikut tavakoolis või valida väikeklass. Vanem vajab võimalikult palju informatsiooni, et otsust langetada. *Olen käinud Rajaleidjas ühe eripedagoogi juures, käisin Tallinnas lastehaiglas ka ära, nüüd lähen tagasi ja vaatame, mis me nagu koos välja nuputame.(F).* Lõplik otsus jääb lapsevanema teha.

2.3.7. Lapsevanemate hinnangud abi ja toetuse osas Rapla vallas

Respondendid, kelle laps käib Rapla erilasteaias „Pääsupesa“ on rahul seal pakutavate teenusega. Eriti kiidetakse logopeedi teenust. *See lasteaed on väga palju last aidanud.(G)*

Kolm vanemat on nimetanud Rajaleidja teenuse (logopeed, eripedagoog) kasutamist ja tunnetavad selle vajalikkust. *Lähen nüüd tagasi eripedagoogi juurde ja vaatame, mis me nagu koos välja nuputame. Kas valida koolipikendust või mitte. (F)*

Rehabilitatsiooniplaani tegemise võimalus oli Raplamaal 2-6 aastat tagasi Märjamaa Haiglas või erakliinikus Praxis. Seda on maininud kaks respondenti. *Rehaplaani käisin tegemas Märjamaa haiglas. Lihtsalt valisin sellise koha, kus saab kõige kiiremini aja/.../ Miskipärast kui ma valisin, siis ma Praxist ei teadnudki. (G) Plaan tehti ka Praxises. Ma pole kuskil mujal käinudki. Ega mina ju ka ei oska kuskilt ega midagi(B)*

Kui logopeedi ja eripedagoogi teenuse saab erilasteaias, siis teiste teenuste saamiseks peab lapsevanem otsima muid võimalusi. Mitu vanemat on käinud mujal, et saada teenuseid ühest kohast. *Raplas oli tookord pikk järjekord ja siin ei saanud neid teenuseid, mida talle nagu pandi sinna plaani. Ja minu jaoks oli oluline, et ma saan kõik asjad nagu ühest kohast.(F)*

Rapla maakond tahab veel arenemist selle koha pealt. Ei ole sellist asutust, kust ma saaksin kõik teenused ühest kohast kätte, sellist asja ei ole. See on ikka rahaliselt väga suur summa, mis saaks kokku hoida.(E)

Siin üks näide tegevusterapeudi otsingutest. *Raplas ei olnud Praxises tegevusterapeuti, mis oli minu lapse puhul number üks. Ja mulle ei pandud ka seda sisse rehabilitatsiooniplaani, kuna tegevusterapeut puudus ka Märjamaa haiglas. Ma küll soovisin seda sinna sisse, sest mul oli juba eelnevalt teada, et tal on seda tõesti vaja. Ja siis ma võtsin ühendust Tallinna lastehaigla tegevusterapeudiga/.../ ja sain Adlerisse. Ka minu tegevusterapeut Adelis uuris natuke pinda Raplas, ta kuulub ka ühingusse ja ta ütles, et ta ei näe, et Raplas üldse keegi tegutseksi(G)*

Lapsevanem tahab oma lapsele parimat ja seetõttu valib parimate teenuste järgi ka sissekirjutuse. *Elame tegelikult Kohilas. Aga.. Raplas on sissekirjutus, sellepärast et siin lasteaiakohta paremini saada. Kohilas ma käisin küll küsimas, et mida nad pakuvad, aga kuna neil midagi tarka pakkuda ei olnud, siis otsustasime, et sissekirjutus tuleb Raplasse.(E)*

Lapsevanemad tunnetavad varajase märkamise olulisust ja sooviksid, et lasteaed annaks tagasisidet. *Oleks hea, kui tavalasteaedade kasvatajad räägiksid lastevanematega, oma hinnangust. Aga ma saan ka nendest aru, et kui on ikkagi mingi lapsevanem, kellele on vaja öelda, et sinu lapsel on... vajaks minna kontrolli või niimoodi. Tegelikult nad võiksid vaikselt öelda või suunata või läbi lillede kasvõi. Oleks tore, kui nad märkaksid.*(G)

Infot saab vanem erinevatest kanalitest. Kuulumine võrdsetoe rühma annab selleks väga hea võimaluse. *Rapla Autismiühingust on palju abi, et nad kutsuvad inimesi, kes annavad loenguid. Viimane, kus ma nädal või paar tagasi käisin, oli muusikateraapia tutvustus. Seal kuulsin ka tugiteenustest. (G) Infot saadakse ka internetist, erilasteaia õpetajatelt ja koolitajatelt, erinevatelt spetsialistidelt jm*

Üks inimene saab vallast toimetulekutoetust ja vajadusel saab ja lisatoetust. *Nad mulle ühekordset toetust alati andnud. Näiteks laste koolireisid, rohtusid maksid kinni.*(A)
Teistel valla sotsiaalametisse väga asja pole olnud.

Abi, mida hädas inimene oleks vallalt oodanud, on transporditeenus. *Aga üks asi, aga ma ei tea palju vald oleks siis aitand, ...et transpordiga, sellepärast, et ta(laps) ju ei tohtind ühistranspordis sõita. Ja kui sa helistad neile hommikul, et meil on võimalus saada paariks päevaks koju, siis ei oleks nad saanud autot saata, sest neile peab ette teatama näiteks nädal aega. (A)*

Lapsevanemal on raske hakkama saada, kui tal ei ole lähedasi toetajaid. Ehk ka vallal oleks võimalik leida rohkem lapsevanema vajadusi rahuldavaid lahendusi. *Kui tuli välja, et lapsed on kodus üksi, siis vallas oldi pahased, et kuidas alaealised lapsed jäetakse üksi. Et peame nad ära paigutama, oli nagu selline järsk suhtumine. Õnneks vanem tütar sai varsti 18.*(A)

Lapsevanema soov on, et laps saaks hariduse võimalikult kodukoha lähedal. *Kuna minu elukohalähedane kool (Hagudi) ei paku lihtsustatud õpet.... Põhimõtteliselt vald peaks tagama õppe kodukoha koolis, onju. Meil on küll Raikküla kool, kes pakub ainult seda lihtsustatud õpet, aga ta on maakonnas, ta ei ole vallas.*(F) *Isa on kategooriliselt vastu, st ta Haapsalusse läheks. Et ta seal üksinda on.*(E)

Hariduse osas on ootused, et Raplas oleksid olemas kohandatud tingimused erivajadustega laste õppeks. *Tegelikult see ongi mul praegu plaanis (leida koht koolis). Alu kool pakub väikeklassi. Suurde klassi ma ei saaks teda niikuinii panna, sest tal oleks endal raske.(F) Mul on suured lootused/.../Kui Raplas tehakse ka mingid võimalused, mingi klass, kus on väiksem klass.. No tema tahab muidugi sellist eripedagoogi. Sellest ei ole kasu, et ta teiste lastega lihtsalt aega veedab.(E)*

Ainult kaks vanemat mainisid Euroopa Sotsiaalfondi tugiteenuseid ja neil on selle üle väga hea meel. *Ma plaanin valda minna need paberid korda ajada. Ma kindlasti kavatsen selle ära kasutada. Raplas on olemas Janne (OÜ Radiridiralla). Tema siis koordineerib edasi. Meie omavahel lepime kokku, millal lapsel on vaja kuhu minna.(G)*

Samas tugiisiku vajadust on tunnetanud veel kaks vanemat. *Ja tegelikult oleks mul õigus ka küsida valla poolt tugiisikut oma lapsele. Aga niipalju kui mina tean ja olen kuulnud, siis Rapla vald seda väga teha ei taha.(F) Vald tugiisikut ei taganud/.../Ma sisimas tahaks, et ta käikski sellises tavalasteaia rühmas, et ta lähebki sealt pärast koos sõpradega kooli.(C)* Autori oletus on, et tõenäoliselt on tugiisiku saamine seoses uue tugiteenuse pakkumisega käesolevaks hetkeks paranenud.

2.4. Uurimistöö tulemused ja arutelu

Puudega lapse vanema toimetulek ja emotsionaalne tasakaal kulgeb tihtipeale paralleelselt muutustega lapse terviseolukorras. Lapsevanema vajadused ja heaolu on tihedalt seotud lapse heaoluga. Ilmnes seos olukorraga kohanemise ja puude liigi ja puude raskusastme vahel. Oluline faktor on ka lapsevanema toimetulekustrateegia, isikuomadused ning keskkonnategurid.

Järgnevalt tuuakse välja olulisemad momendid uurimistöös püstitatud küsimustest lähtuvalt.

Millist abi ja toetust vajavad lapsevanemad, kui nad on äsja oma lapse puudest (erivajadusest) teada saanud?

Enamasti abi ja toetuse vajadus ilmnes eelkõige soovis pakkuda oma lapsele parimat ja üldjuhul ei räägitud eriti oma isiklikest vajadustest.

Andmeid analüüsid ilmnes, et lapsevanema vajadused ja soovid olid väga individuaalsed. Kuid siiski võis täheldada mõningaid ühiseid jooni. Vanema suur ootus on olla informeeritud ja olla ära kuulatud. Nad sooviksid mitmekesisest teavet oma lapse terviseolukorra ja keerukas sotsiaalsüsteemis orienteerumiseks, et otsuseid langetada. Seda juba lapse erivajaduse ilmnemisel ja puude taotlemise hakkamisel. Lapsevanem tunneb vajadust kellegagi oma muret jagada. Paraku napib spetsialiste ja aeg kliendiga kohtumiseks on limiteeritud. Enamus vanemaid on valmis ise tegutsema, kui neil oleks piisavalt informatsiooni. Paraku mõni loobub, kui peab selleks palju vaeva nägema.

Kõik respondendid pidasid oluliseks lähedaste toetust. See oli oluline nii emotsionaalse toe kui hoolduskoormuse jagamise mõttes. Ilmselgelt vajab abi kriisiolukorras vanem, kellel ei ole lähedasi.

Eluohtriku olukorra kogemine on lapsevanemale eriti šokeeriv üle elada. Puudest teadasaamine on samuti üsnagi ehmatav. Šokeeriv on ka tajumine, kui sinu last tavalaste hulka ei taheta. Lapsevanema jaoks on ka oluline, kuidas diagnoosist ja puudest teatatakse. Nimetus puue võib tekitada negatiivseid assotsiatsioone.

Ühiskonna suhtumine puuetega inimestesse on muutumas, kui siiski on mitmed vanemad tunda saanud inimeste halvaks panevat ja mõistmatut hoiakut, kui tema laps ei käitu eakohaselt või näeb välja teistsugune. Kahjuks oli mõni lapsevanem kogunud ka tavalasteaia tõrjuvat hoiakut erivajadusega lapse suhtes. Lapsevanemal on kartus tulevikus eakaaslaste poolt kiusatud saada.

Lapsevanemad ootavad spetsialistidelt professionaalsust, sooviksid rehabilitatsiooniteenuseid saada ühest kohast, sooviksid lihtsamat asjaajamist. Paari lapsevanema arvates ei pakutud ega kirjutatud rehabilitatsiooniplaani sellist teenust, mida ta laps vajaks. Nad sooviksid, et lasteaiaõpetaja märkaks varakult erivajadust ja julgeks öelda vanemale.

Mõned lapsevanemad jäävad ilmselgelt keerulises asjaajamises hätta. Mõned on teinud suuri pingutusi, et saada oma lapsele erinevaid arendavaid rehabilitatsiooniteenuseid. Asjaajamine ehk klienditeekond on puudega laste vanematel ikka päris keeruline. See nõuab neilt palju lisaaega ja ettevõtlikkust. Sageli 50 km kaugusel Tallinnas teenustel käimine on väsitav nii emale kui lapsele ja teenuse kasutegur võib mõnikord olla küsitav. Enne käesolevat aastat oli Raplamaal kaks rehabilitatsiooniteenust pakkuvat asutust.

Oluliseks pidasid vanemad ka tugiisiku saamise võimalust, et ühitada töөлkäimist ja lapsele teenuste saamist. Samuti tugiisiku olemasolu tavalasteaias ja tavakoolis. Võimalust kasutada aastast 2016 Euroopa Sotsiaalfondi toel tugiteenuseid (tugiisiku, transpordi ja lapsehoiu teenus) mainisid vaid kaks lapsevanemat, kes olid sellest väga huvitatud. Nimetati ka, et lapsehoidja leidmine võib osutuda raskeks, kui see esitab hoidjale erinõudeid.

Autori meelest peaks lähikondsed ja professionaalid rohkem märkama ka lapsevanema enda abi vajadust. Kui vanemal ei ole oskusi, kuidas lapsega toime tulla, kannatab nii vanem kui laps. Samuti kui lapsevanem on psühholoogilises kriisis ja ei suuda sellest välja tulla. Mõnel juhul on vanemal endal raske aktsepteerida lapse puuet. Mõnikord oleks vaja sekkuda, kui pere ilmselgelt ise toime ei tule. Võib tekkida dilemma lapsele abi andmise kohustuse ja pere vajaduste vahel.

Lapsevanemad, kes kuulusid võrdsetoe rühma ehk puudega laste vanemate ühingusse, hindasid sealt saadud tuge ja informatsiooni kõrgelt. Sarnase puudega laste toetusgruppi kuulumise kohta oli ka teistsuguseid arvamusi, mis autori meelest olid mõningatel juhtudel teadmatusel põhjustatud.

Kui lapse terviseolukord vähegi võimaldab, soovib vanem, et laps käiks tavalasteaias, et üleminek tavakooli oleks valutum. Lapsevanemad on hinnanud oma lapse hariduse omandamise võimalusi tavaklassis ja pigem kalduvad arvama, et sobivaim on lihtsustatud õpe ja väikeklass tavakoolis kui erikool. Oluline on seejuures, et haridust soovitakse saada võimalikult kodukoha lähedal.

Millist abi ja toetust on lapsevanemad saanud lapse puude (erivajaduse) varasel perioodil?

Lapsevanemate hinnang saadud abile kajastab ühtlasi ka nende abi vajadust. Peab nentima, et hinnangud saadud toetusele ja teenusele olid väga erinevad. Rahaline toetus kõigub alates toimetulekutoetusest ja lõpetades taastusravi täieliku kompenseerimisega. Ka seadusandluses (SHS §3) on sotsiaalhoolekande esimene põhimõte see, et lähtutakse esmajärjekorras isiku vajadusest (RT I, 2015).

Vanemate teadlikkus talle ja tema lapsele pakutavatest toetustest ja teenustest oli samuti väga erinev. Eriti, mis puudutab sotsiaalse rehabilitatsiooni teenuseid. Umbes pooled vanemad jäid jänni tema lapsele rehabilitatsiooniplaanis märgitud teenuste nimetamisega.

Enne käesolevat aastat oli Raplemaal võimalik rehabilitatsiooniteenust saada kahest kohast – Märjamaa Haiglas ja erakliinikus Praxis. Kolmel korral on mainitud Rapla Rajaleidja logopeedi teenust. Peale vanemate endi on lapse hoidmisel ja järelvalvamisel abiks ka vanavanemad, teised pere lapsed, sugulased, head inimesed.

Seoses määratud puudega on kõigil lastel olemas ka rehabilitatsiooniplaan, mille hulka kuuluvad rehabiliteerivad teenused. On vanemaid, kes on kasutanud kõiki talle teadaolevaid ja kättesaadavaid võimalusi rehabilitatsiooniteenuste saamiseks. On vanemaid, kes ei näe vajadust saada kõiki rehabilitatsiooniplaanis märgitud teenuseid.

Lapsevanemate hinnangud Rapla erilasteaias pakutavatele teenustele, eriti logopeedi teenusele olid väga head. Vanemad nägid lapse arengut. Kiideti ka mujal kohatud mõistvaid ja hoolivaid ametnikke, spetsialiste. Tegevusterapeudi ja füsioterapeudi teenuseid käis kolm lapsevanemat saamas väljaspool Raplat – Tallinnas ja Haapsalus. Üks lapsevanem leidis võimaluse käia taastusravil ka Poolas.

On kriitilisi arvamusi ja tähelepanekuid spetsialistide kvalifikatsiooni ja teenuste juhtimise kohta. Lapsevanemaid on häirinud kaadri volavus, nõrk suhtlemisoskus ja madal professionaalsus.

Otsene teenus vanemale oleks psühholoogi teenus, aga seda on mainitud ainult kahel korral. Sotsiaaltöötaja teenuse kohta olid väga vastakad arvamused. Kolm lapsevanemat on osalenud erinevatel koolitustel. Kaks vanemat osalevad võrdsetoe rühmas.

Missugune on olnud toimetulek ja kohanemine muutunud olukorraga?

Enamus lapsevanemaid on kolme aasta jooksul suutnud kohaneda muutunud olukorraga. Nende hoiakud on positiivsed ja toimetulekustrateegiad tegusad, orienteeritud iseseisvale hakkamasaamisele. Lapsevanemate kriisi sügavus ja raskus on olnud erinev, kuid enamuse hinnangul ollakse sellest välja tulnud. Tulevikuplaane peavad vanemad, kes hindavad olukorda optimistlikumalt ja realistlikumalt.

Nagu eelpool märgitud, pidasid vanemad väga oluliseks lähedase toetust. See on aidanud neil hingelist tasakaalu hoida ja vähendanud nende hoolduskoormust.

Rahalised kulutused seoses lapse puudega on väga erinevad. Kõige rohkem on nimetatud transpordikulude suurenemist seoses teenustele sõiduga.

Puudega lapse perre tulek paneb proovile ka abikaasade suhted. Nad peavad pajustki loobuma.

Olukord vanema jaoks ei pruugi olla lõplikult stabiilne, sest elusituatsioonid pidevalt muutuvad ja tulevad uued stressiolukorrad. Nii mõnigi vanem on seeläbi kasvanud ja arenenud ja ise tugevamaks ja teadlikumaks saanud.

Autoripoolsed ettepanekud:

1. Töötada välja rehabilitatsiooniprogramm puudega laste vanemetele nende toetamiseks uue olukorraga kohanemisel. See oleks rehabilitatsiooniasutuse pädevus ning rahastus ja koordineerimine riiklik.
2. Teenuste kättesaadavuse parandamiseks oleks Raplasse vaja kaasaegset, hästitoimivat rehabilitatsioonikeskust. Teostamine ja rahustus oleks KOV ja riigiorganite pädevuses. Initsiatiiv võiks tulla ka kodanikualgatuse korras

KOKKUVÕTE

Puudega lapse perre sündimine, õnnetuse või haigusjärgne puue on väljakutse kogu perele. Abi ja toetuse saamine võimaldaks elada kvaliteetsemat ja tasakaalustatumat elu, toetada lapsevanemat muutunud olukorraga kohanemisel. Siiski on varasemate uuringute põhjal ligi pooled puudega lapse vanemad, kes ei ole abi saamiseks lapse hoidmise või hooldamisega seotud küsimustes kellegi poole pöördunud.

Uurimistöö eesmärk oli selgitada välja lapsevanema abi ja toetuse vajadus lapse puude (erivajaduse) ilmnemisel Rapla valla näitel.

Lähtudes töö eesmärgist püstitati järgmised uurimisküsimused:

1. Millist abi ja toetust vajavad lapsevanemad, kui nad on äsja oma lapse puudest (erivajadusest) teada saanud?
2. Millist abi ja toetust on lapsevanemad saanud lapse puude (erivajaduse) ilmnemisel?
3. Missugune on olnud lapsevanema hinnangul toimetulek ja kohanemine muutunud olukorraga?

Uurimistöö teoreetiline osa andis ülevaate laste puuete käsitlesest, puudega lapse vanema olukorrast, sotsiaalkaitse võimalustest puudega lapse perele ja lapsevanema vajadustest abi ja toetuse osas puude ilmnemisel.

Uurimustöö valimi moodustasid seitse lapsevanemat, seitse ema, kelle lapsele oli määratud raske või sügav puue. Respondentide sõnul olid nende lastel järgmised puuded: äge lümfopalsleukeemia; tähelepanu- ja aktiivsushäire; I tüüpi diabeet; DeGeorge sündroom; liitpuue liikumis-, kõne- ja arenguhäirega; vaimupuue; autismispektri häire.

Uurimistöö viidi läbi kvalitatiivse uurimusena poolstruktureeritud intervjuu meetodil.

Analüüsid uurimistulemusi võib öelda, et lastevanematel on väga erinevad vajadused abi ja toetuse osas, sõltudes lapse puude liigist ja selle raskusastmest, lapsevanema toimetulekustrateegiast, isikuomadustest, hoiakutest ja keskkonnateguritest. Puudega lapse vanema vajadused ja heaolu on tihedalt seotud tema lapse tervisliku seisundi ja heaoluga. Tulemuste analüüs tõi välja mõningad üldisemad ja iseloomulikumat hinnangud ning soovid toetuse ja abi osas.

Lapsevanemal on suur vajadus olla informeeritud ja olla ära kuulatud. Lapse erivajaduse ilmlemisel vajab vanem eelkõige teavet oma lapse terviseolukorra kohta, samuti teavet abisaamise võimalustest, asjaajamise korrast ning orienteerumiseks keerukas sotsiaalsüsteemis, et langetada oma lapsele parimaid otsuseid.

Lapsevanemale on eriti raske katsumus lapse eluohtliku olukorra kogemine. Samuti on stressitekitav puudest teadasaamine. Šokeeriv on ka tajumine, kui sinu last tavalaste hulka ei soovita. Lapsevanema jaoks on ka oluline, kuidas diagnoosist ja puudest teatatakse. Nimetus puue võib tekitada negatiivseid assotsiatsioone.

Ühiskonna suhtumine puuetega inimestesse on muutumas, kui siiski on mitmed vanemad tunda saanud inimeste halvaks panevat ja mõistmatut hoiakut. Kahjuks oli mõni lapsevanem kogenud ka tavalasteaia tõrjuvat hoiakut erivajadusega lapse suhtes.

Lapsevanemad ootavad spetsialistidelt professionaalsust, nad tahaksid rehabilitatsiooniteenuseid saada ühest kohast, sooviksid lihtsamat asjaajamist. Mõned lapsevanemad vajavad ilmselgelt keerulises asjaajamises abi. Vanematele meeldiks, kui rehabilitatsiooniteenuste pakkumisel arvestataks rohkem nende soovide ja vajadustega. Nad ootaksid, et tavalasteaiaõpetaja märkaks varakult lapse erivajadust ja teavitaks vanemat. Mõned vanemad on jätnud erinevatel põhjustel kasutamata rehabilitatsiooniplaanis märgitud teenuseid.

Kõik respondendid pidasid oluliseks lähedaste toetust. See oli oluline nii emotsionaalse toe kui hoolduskoormuse jagamise mõttes.

Oluliseks pidasid vanemad ka tugiisiku saamise võimalust, et ühitada töөлkäimist ja lapsele rehabilitatsiooniteenuste saamist. Samuti tugiisiku olemasolu tavalasteaias ja tavakoolis. Kaks vanemat, kes kuulusid võrdsete rühma, hindasid sealt saadud tuge ja teadmisi kõrgelt. Võrdsete gruppi kuulumise suhtes oli ka eriarvamusi.

Lapsevanemate hinnangud teenustele ja toetustele peegeldavad ühtlasi ka nende vajadusi. Lapsevanemad vajavad oma lapsele arendavat keskkonda. Nad on rahul Rapla erilasteaed „Pääsupesa“ professionaalse tööga, nad on märganud lapse kiiret arengut.

Kui lapse terviseolukord vähegi võimaldab, soovib vanem, et laps käiks tavalasteaias, et üleminek tavakooli oleks valutum. Enamiku meelest sobivaim on lihtsustatud õpe ja väikeklass tavakoolis. Haridust soovitakse saada võimalikult kodukoha lähedal. Autori meelest tuleks märgata ka lapsevanema psühholoogilisi ja toimetulekuprobleeme ning vajadusel sekkuda, pakkuda abi, toetada toimetulekut. Lapse heaolu sõltub ju vanema heaolust.

Enamus lapsevanemaid on möödunud aja jooksul suutnud kohaneda muutunud olukorraga. Nende hoiakud on positiivsed ja toimetulekustrateegiad tegusad, orienteeritud iseseisvale hakkamasaamisele.

Autoripoolsed ettepanekud:

1. Töötada välja rehabilitatsiooniprogramm puudega laste vanemetele nende toetamiseks uue olukorraga kohanemisel. See oleks rehabilitatsiooniasutuse pädevus ning rahastus ja koordineerimine riiklik.
2. Teenuste kättesaadavuse parandamiseks oleks Raplasse vaja kaasaegset, hästitoimivat rehabilitatsioonikeskust. Teostamine ja rahastus oleks KOV ja riigiorganite pädevuses. Initsiatiiv võiks tulla ka kodanikualgatuse korras.

VIIDATUD ALLIKAD

- Alliksoo, E. (2015). *Rehabilitatsiooniasutuste tajutud valmisolek programmipõhise teenuse osutamiseks*. (Lõputöö). TÜ Pärnu kolledž, Pärnu.
- Anthony, W., & Farkas, M. (2009). A primer on the psychiatric rehabilitation process.
- Asberg, M., Hörrak, E., Kerb, H., Kravets, M., ... Zeel, O. (2011). *Hooldus erinevate haiguste korral ja ravimiõpetuse alused*. Hooldustöötaja riikliku õppekava rakendamist toetav õppematerjal. Tallinn. Lk 84-103.
- Asula, M. (2015). *Stressiga toimetulekut mõjutavad tegurid eesti krooniliselt haigete laste emade näitel* (magisritöö). Vol. 7, pp. 956–963.
<http://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Blouin, M., Echeverri, L., & Rusk, H. (2010). Rehabilitation. *International Encyclopedia of rehabilitation*. Retrieved from
<http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/pdf/rehabilitation.pdf>
- Caicedo, C. (2014). Families With Special Needs Children. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 20(6), 398–407. Retrieved from
<http://web.b.ebscohost.com/pfi/detail/detail?vid=5&sid=8f6da4de-d91b-443d-bd8a4f8a3e72e372%40sessionmgr111&hid=124&bdata=JnNpdGU9cGZpLWxpdmU%3d#AN=34378877&db=eoah>
- Hanga, K. (toim). (2011). *Teatmik puudega laste peredele. Meie lapsed*. Eesti Puuetega Inimeste Koda. Retrieved from
http://www.tallinnakoda.ee/site/data/teatmik_meie_lapsed_epik_2011.pdf
- Henriksson, M., & Lönnqvist, (2000). Psüühilised kriisid, kohanemishäired ja stresshäired. J. Lönnqvist, J. (toim), Heikkinen, M. (toim), Henriksson, M. (toim), Marttunen, M. (toim), Patonen, T. (toim). *Psühhiaatria* (lk 235-250). Tallinn: AS Medicina.
- Karu, M., Tutk, P., Suvi, H., Biin, H. (2012). *Lapse õiguste ja vanemluse monitoring*. Poliitikauuringute Keskus Praxis. Loetud aadressilt

https://www.sm.ee/sites/default/files/contenteditors/Ministeerium_kontaktid/Uurin_gu_ja_analuusid/Sotsiaalvaldkond/lapse_oiguste_ja_vanemluse_monitooring_-_kokkuvote.pdf.

Kivisaar, S. (2007). *Sügava ja raske puudega laste ja noorte mittefomaalsete hooldajate marginaliseerumine*. Tartu Ülikool.

Kubicek, L., Riley, K., Coleman, J., Miller, G., & Linder, T. (2013). Assessing the Emotional Quality of Parent–Child Relationships Involving Young Children with Special Needs: Applying the Constructs of Emotional Availability and Expressed Emotion. *Infant Mental Health Journal*, 34(3), pp 242–256.

Lehtonen, J., & Lönnqvist, J. (2000). *Vaimne tervis ja psühhiaatria*.

Lutsar, K., Heilman, K. Simre, K., Kiivet, R-A. (2013). Insuliinipumpade kasutamine laste 1. tüüpi diabeedi ravis [teatmik]. Tartu Ülikool, Tervishoiu Instituut.

Masso, M., & Pedastsaar, K. (2007). Poliitikaanalüüs Puuetega inimeste toimetulek ja vajadused

Mõttus, M. (2013). *Erivajadustega laste varajane integratsioon koolieelses lasteasutuses - Lastevanemate arvamused Tartu lasteaed Pääsupesa näitel*. Tartu Ülikool.

Pedak, K. (2013). *Erivajadus ja sellega seotud mõisted*. Loetud aadressil https://www.tlu.ee/opmat/ts/TST6004/1_erivajadus_ja_sellega__seotud_misted.

Puuetega inimestele. (s.a.). Sotsiaalkindlustusamet. Loetud aadressil

<http://www.sotsiaalkindlustusamet.ee/puuetega-inimestele/>

Rapla vald. (2016). *Toetused lastega peredele*. Rapla vald. Retrieved from

<http://rapla.kovtp.ee/toetused?inheritRedirect=true>

Rapla valla terviseprofiil. (2014). Loetud aadressil

<http://rapla.kovtp.ee/documents/120367/1933094/Rapla+valla+terviseprofiil+2014.pdf/c4a95b0e-3a86-4d6c-9f23-60789c34ecfe>

Rapla valla sotsiaalhoolekande ja tervise valdkondlik arengukava aastani 2025. (2014).

Rapla Vallavalitsus. Loetud aadressil

<http://rapla.kovtp.ee/documents/120367/2706801/Rapla+valla+sotsiaalhoolekande+ja+tervise+valdkondlik+arengukava+aastani+2025.pdf/684b869b-a7f8-49a3-842b-80e21a891c92>

Rass, S., Valvas, T., & Visnapuu-Bernadt, P. (2012). *Vanemlike oskuste diagnostika*

hindamisvahendite esmane analüüs.

- Rebane, M. (2013). *Raske või sügava vaimupuudega noort kasvatavate perede toimetulek peale noore haridussüsteemist väljumist Pärnu linna näitel*. (Lõputöö). TÜ Pärnu kolledž, Pärnu.
- RFK (ICF) - *sissejuhatus*. (2001). Sotsiaalministeerium. Loetud aadressil https://www.sm.ee/sites/default/files/contenteditors/eesmargid_ja_tegevused/Tervis/E-tervis_ja_e-tervisetoend/rfk_icf_sissejuhatus.pdf
- RT I 1999, 16, 273. *Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seadus* (2016). Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/13114771?leiaKehtiv#>
- RT I, 5. *Sotsiaalhoolekande seadus*, Pub. L. No. 5 (2015). Riigi Teataja. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/130122015005?leiaKehtiv>
- Runno, M. (2004). *Puudega lapse rehabilitatsiooni võimalused Raplamaal*.(Lõputöö).
- Räsänen, E. (2000). *Lastepsüühiaatria*. Tallinn: AS Medicina, lk 447–468.
- Rätsep, R., Agan, S., Isat, P., Bachmann, A., Baum, A., & Önnepalu, T. (2011). *Olla Olemas. Käsi raamat kriisidest õpetajatele koolides ja lasteaedades*. Tallinn: Raamatutrükikoda.
- Sotsiaalkindlustusamet. (2015). *Puudega lastele tugiteenuste pakkumine*. Loetud aadressil <http://www.sotsiaalkindlustusamet.ee/puudega-laste-tugiteenuste-arendamine-ja-pakkumine-8/>
- Sotsiaalhoolekande seadus. (2015). *Riigi Teataja* I, 5. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/130122015005?leiaKehtiv>
- Sotsiaalministeerium. (2011). *Laste ja perede arengukava 2012-2020*. Loetud aadressil http://www.sm.ee/sites/default/files/contenteditors/Lapsed_ja_pered/laste_ja_perede_arengukava_2012_-_2020.pdf
- Sotsiaalministeerium. (2015). *Uued põhimõtted lastekaitse seaduses*. Loetud aadressil <http://www.sm.ee/et>
- Puudega inimesele. (2015). Loetud aadressil <https://www.sm.ee/et/puudega-inimesele>
- Sotsiaalteenused*. (2016). Loetud aadressil [https://www.eesti.ee/est/toetused_ja_sotsiaalabi/sotsiaalteenused/sotsiaalteenused_Statistika_andmebaas_\(s.a.\)](https://www.eesti.ee/est/toetused_ja_sotsiaalabi/sotsiaalteenused/sotsiaalteenused_Statistika_andmebaas_(s.a.)) Loetud aadressil http://pub.stat.ee/px-web.2001/Database/Sotsiaalelu/13Tervishoid/03Puudega_inimesed/10Uldandmed/10Uldandmed.asp

- Statistikaamet. (2014). *Puudega inimeste sotsiaalne lõimumine*. Tallinn. Loetud aadressil http://www.epikoda.ee/wp-content/uploads/2012/04/Puudega_inimeste_sotsiaalne_loimumine-2.pdf
- Tallinna Puuetega Inimeste koda. (2012). *Abiks puudega lapse perele*. Loetud aadressil http://www.tallinnakoda.ee/site/data/tpik_infoteatmik_abiks_puudega_lapse_perel_e_2012.pdf
- Uus, M., Reimand, T., & Peterson, S. (2010). *Minu eriline laps*. Tallinn: Trükikoda Padar.
- Veisson, M., Püss, A., Tammemäe, T., & Kõiv, A. (2008). *Lapsevanematele erivajadustega lastest*. Tartu: AS Atlex.
- Õunapuu, L. (2014). Kvalitatiivne ja kvantitatiivne uurimisviis sotsiaalteadustes. Loetud aadressil <http://dspace.ut.ee/handle/10062/36419>

Lisa 1. Intervjuu kava

Uurimustöö teema: Lapsevanema esmase abi ja toetuse vajadus peale lapse puudest teada saamist Rapla valla näitel

Uurimusülesanded:

- anda ülevaade lapsevanema võimalikest psühhosotsiaalsetest kriisidest ja erinevatest toimetuleku aspektidest seoses puudega lapse perre tulekul
- selgitada välja lapsevanema esmase abi ja toetuse vajadus lapse puudest teadasaamisel Rapla valla näitel
- anda ülevaade lapsevanema toimetulekust ja kohanemisest muutunud olukorraga

Küsimused intervjuul:

I plokk - taustaandmed:

1. Lapse vanus, sugu
2. Lapse puue, selle raskusaste, lühike kirjeldus.
3. Ema vanus, haridus, töötamine.

II plokk – olukord puudest teadasaamisel

1. Kirjeldage, palun seda hetke, mil te saite teada oma lapse puudest? Kuidas see toimus? Millised emotsioonid teid valdasid puudest teada saamisel? Millised olid teie mõtted, tunded?
 - 1) šokifaas mõni hetk kuni mõni ööpäev;
 - 2) reaktsiooniperiood mõnest nädalast mõne kuuni (vähehaaval reaalsuse omaksvõtt, kaitsemehhanismid – eitamine, äge reaktsioon, korduvad mälupildid);
 - 3) käsitusperiood mõnest kuust umbes aastani (aktsepteerimine, tõeline lein, endast ja oma elust uus pilt);
 - 4) kriisi ümberorienteerumise periood 1-2 aastat (kriis kui elu osa, jõuvarude taastumine, tasakaal)

2. Mis muutus teie elus võrreldes perioodi enne puudega lapse perre tulekut (pereelus, tööelus, majanduslikus mõttes)? Milliseid positiivseid/negatiivseid muutusi te kogesite?
3. Millist abi ja toetust said teie ja teie laps vahetult peale puudest teadasaamist (millised spetsialistid, ravi, lähedaste toetus, sots abi)?
4. Missugust abi ja toetust te oleksite vajanud? Mis oli hästi, mis oli puudu?

III plokk – olukord praegusel hetkel

1. Kuidas hindate oma olukorraga käesoleval ajahetkel? Millised muutused on toimunud? Kirjeldage palun! (Toimetulek, tervis, haridus, maj olukord, psühhosotsiaalne keskkond jm.)
2. Millist abi ja toetust saate praegu? (riigi ja KOV toetused ja teenused, igasugune muu abi). Kuidas on see ajas muutunud? Missugune abi ja toetus on olnud teile kõige tõhusam?
3. Kuidas näete iseenda ja lapse tulevikku? Näiteks haridus, töö, iseseisev toimetulek, sotsiaalelu, pereelu.
4. Mida oskaksite öelda oma kogemuste põhjal kokkuvõtteks? Mida soovite lisada?

SUMMARY

PARENT'S NEED FOR PRIMARY HELP AND SUPPORT UPON LEARNING ABOUT CHILD'S DISABILITY BASED ON RAPLA PARISH

Ingrid Lenk

It is a challenge for the whole family when a child is born disabled or becomes disabled after an accident or a period of illness. Receiving help and support would allow living a life with higher quality balance. It would also help the parents to adapt to their new lifestyle. Studies show that almost half of the parents of disabled children have not turned for help for caretaking services.

The purpose of this paper was to find out the need for primary help and support for the parent when they learn about their child's disability. The study was carried out in Rapla parish.

According to the purpose of this paper, the following research questions were raised:

1. What kind of help and support do the parents need when they have just received the news on their child's disability?
2. What kind of help and support have such parents received?
3. According to the parent, how has managing the situation and adapting to it been?

The theoretical part of this paper gave an overview of the approach on children's disability, the situation of the parent, opportunities of social protection for families with disabled children and the need for help and support for disabled children's parents when they learn about their child's disability.

The sample of this research was made up of seven parents, seven mothers whose children have been diagnosed with severe or profound disability. According to respondents, their children had the following disabilities: acute lymphocytic leukaemia, attention deficit disorder, type 1 diabetes, DiGeorge syndrome, multiple disabilities with movement, speech and development disorders, mental disability, autism spectrum disorder.

The research was carried out as a qualitative research using semi-structured interview method.

By analysing the results it appears that the parents have very different needs for help and support, depending of child's disability, the level of severity, and parent's strategy on managing the situation, their personality, attitude and environmental factors. The parent's needs and well-being are very highly connected to the child's health condition and well-being. The following paragraph summarises the most important and general needs and evaluations of the parents.

The parents have a great need for being informed and heard. When the child's disability has become evident, the parents need to know about the child's health condition and opportunities for help. It is vital to know how to operate in the intricate social and educational system in order to make the best decision for the child.

The most difficult for the parent is experiencing child's life threatening situation. Equally stressful is the moment of first learning about child's disability. It is also shocking to perceive when one's child is not welcomed among the normal children. It is important how the news of child's disability is delivered to the parent. The name "disability" may cause negative associations.

Society's attitude towards disabled people is changing but there are still many parents who have experienced negative and irrational pose towards their children. Unfortunately, some parents have experienced the repelling attitude towards a disabled child in the ordinary kindergarten.

The parents expect professionalism from the specialists. They wish to receive all the necessary rehabilitation services form one institution so that managing everyday life would be easier. There are some parents who need help in intricate everyday activities. The parents would like their wishes and needs to be considered when using social services. They expect for the ordinary kindergarten teacher to recognise child's special needs early on and that they would be informed immediately. For various reasons, some parents have not used all the services that are prescribed in the rehabilitation plan.

All respondents considered the support of close people important. It is essential in sense of emotional support and reducing the load of care taking.

The parents also considered important the opportunity to have a support person so that the parent may align their work life and the use of child's rehabilitation services. It is also important to have the support person in the school and kindergarten. Two parents who belonged to the equal support group, evaluated the support and knowledge they got from there very highly. There were also disagreements.

The parents' assessments also reflect their needs. They need developing environment for their child. They feel satisfied with Rapla special kindergarten's "Pääsupesa" professional work. They have noticed their child's rapid development.

If the child's health condition allows, the parents prefer their child going to an ordinary kindergarten so that the transition to an ordinary school would be less painful. They think the most suitable would be simplified teaching and smaller classes in an ordinary school. Education could be received as close to home as possible. In the author's opinion, it is important to notice the parent's psychological and managing problems and then intervene when necessary and offer help, support managing everyday life. The child's well-being depends on the parent's well-being.

Many parents have managed to adjust to the situation in three years. Their attitude is positive and their strategies for managing are active and directed to independency.

Author's proposals:

1. In order for the services to be more accessible, there is a need for more modern and well organised rehabilitation centre in Rapla. Executing this would be in the power of local government and state organs. The initiative could also come from the citizens.
2. There could be a rehabilitation programme for the parents with disabled children in order to adjust them better to the changed situation. This should be in the competence of the rehabilitation institution.

Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks

Mina, Ingrid Lenk,

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

„Lapsevanema esmase abi ja toetuse vajadus lapse puude ilmnmisel Rapla valla näitel“,

mille juhendaja on PhD Tiiu Kamdron,

reprodutseerimiseks ainult säilitamise, sealhulgas digitaalarhiivis DSpace säilitamise eesmärgil kuni autoriõiguse kehtivuse tähtaja lõppemiseni. Lõputöö avaldamine ei ole lubatud.

2. olen teadlik, et punktis 1 nimetatud reprodutseerimise õigus jääb alles ka autorile.

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

Pärnus 16.05.2016