

TARTU ÜLIKOOL  
Pärnu kolledž  
Sotsiaaltöö korralduse osakond

Merilin Vavilova

**KOOSTÖÖ**  
**REHABILITATSIOONIMEESKONNA NING**  
**TEENUSESAAJATE JA KOGUKONNA**  
**VAHEL VÕRUMAA TEENUSESAAJATE**  
**NÄITEL**

Lõputöö

Juhendaja: Dagmar Narusson, PhD

Pärnu 2020

Soovitan suunata kaitsmisele

Dagmar Narusson

/digiallkirjastatud/

Kaitsmisele lubatud

TÜ Pärnu kolledži programmijuht Anu Aunapuu

/digiallkirjastatud/

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

Merilin Vavilova

/digiallkirjastatud/

## SISUKORD

|   |    |
|---|----|
| Sissejuhatus .....  | 4  |
| 1. Ülevaade rehabilitatsioonist ja koostööst laste rehabilitatsiooni korraldamisel.....           | 7  |
| 1.1. Rehabilitatsiooni mõiste ja eesmärgid.....   | 7  |
| 1.2. Lasterehabilitatsiooni eesmärgid ja korraldamine.....  | 9  |
| 1.3. Koostöö lapse, lapsevanemate ja spetsialistide vahel .....                                   | 16 |
| 2. Uurimus koostööst erinevate osapoolte vahel .....  | 21 |
| 2.1. Sotsiaalse rehabilitatsiooni teenuse pakkujad Võru maakonnas .....                           | 21 |
| 2.2. Uurimismeetod ja valim .....   | 22 |
| 2.3. Uurimisandmete analüüs .....   | 24 |
| 2.3.1. Vanemate kogemused: rehabilitatsiooniteenuse kättesaamise keerukused ..                    | 24 |
| 2.3.2. Vanemate koostöö kogemused spetsialistidega laste rehabilitatsiooniteenuse<br>raames ..... | 26 |
| 2.3.3. Laste rehabilitatsiooniteenuse raames kogetud üksijäetuse tunne .....                      | 28 |
| 2.3.4. Õige meeskonnani jõudmine.....   | 32 |
| 2.3.5. Ettepanekud ja ootused .....   | 34 |
| 2.4. Arutelu ja järeldused .....  | 35 |
| Kokkuvõte .....   | 40 |
| Viidatud allikad.....   | 42 |
| Summary .....   | 50 |

## SISSEJUHATUS

Kõik inimesed väärivad täisväärtuslikku elu. Inimese üheks tähtsamaks eluetapiks on lapsepõlv, mille jooksul toimub elutee kõige suurem arenemine. Kahjuks pole kõikidel lastel ühesugused võimalused ja järjest rohkem on neid lapsi, kes vajavad arengu toetamiseks ja progressi saavutamiseks lisatuge. Iga lapse ümber peaks olema tugivõrgustik, kelle ühise koostöö tulemusena toimub järjepidev tegevus parima arengu saavutamiseks.

Varasemates Eestis tehtud uurimustes (Nool, 2017, lk 23; Bugakin, 2015, lk 32), arengukavades ja lastekaitseaduses (2014) on välja toodud, et lapse heaolu tagamiseks on oluline rehabilitatsiooni-, hariduse- ja sotsiaalvaldkondade ülene koostöö ning erinevate erialaspetsialistide integreeritud tegevus. Vaimse tervise strateegia 2016–2025 (Sotsiaalministeerium, 2016a, lk 39) toob välja, et igasuguse koostöö eesmärgiks on leida asjakohaseid lahendusi lapse ja pere heaolu suurendamiseks. Peab reguleerima ja looma standardid erinevate valdkondade vahelises koostöös, ilma et abi vajav laps ei satuks olukorda, kus ühelgi spetsialistil pole tema suhtes vastutust. Heaolu arengukavas 2016–2023 (Sotsiaalministeerium, 2016b, lk 48) nenditakse, et koostöö on väga vajalik ja peab toimuma nii klientide ja kogukonna ja institutsioonide vahel, kuid erinevate osapoolte koostöövalmidus on ebahühtlane. Laste ja perede arengukava 2012–2020 (Sotsiaalministeerium, 2011, lk 13) rõhutab, et on vajadus reguleerida koostöö just lastega tegelevate valdkondade vahel, et tagada võimalikult kliendikeskne ja kliendile parim lähenemine.

Koostöö korralduse aspektid rehabilitatsioonivaldkonna ja teiste sidusvaldkondade spetsialistide vahel vajavad väljaselgitamist. Kuna koostööd ja kogukonnapõhiste teenuste korraldust peetakse olulisimaks tingimuseks lapse õiguste ja heaolu tagamiseks,

siis on vajalik selgitada välja praegune koostöö korraldus spetsialistide vahel ja selle edasiarendamise vajadused.

Töö eesmärk on tuua välja puuetega laste vanemate poolt räägitud narratiivide põhjal lapse individuaalsete rehabiliteerimise eesmärkide saavutamise, samuti laste rehabilitatsiooniteenuse osutamise raames toimunud koostöö aspektid ning teha ettepanekuid laste rehabilitatsiooni korralduse arendamiseks.

Eesmärgist tulenevalt otsitakse vastust järgmistele uurimisküsimustele:

1. Millised laste rehabilitatsiooni valdkonna koostöö korralduse aspektid peegelduvad lastevanemate narratiivides?
2. Millised lapse rehabilitatsiooni eesmärgi saavutamise seotud aspektid peegelduvad lastevanemate narratiivides?
3. Kuidas edendada erinevate osapoolte vahelist praktilist koostööd lapse primaarsete toimetuleku ja arengu saavutamiseks?

Töö eesmärgi saavutamiseks on uurimisülesanneteks:

- anda teoreetilise erialakirjanduse ja varasemate uuringute põhjal ülevaade laste rehabilitatsiooni korraldusest rahvusvahelisel tasandil ja tuua välja rehabilitatsiooni suunad ning anda hetkeseisu ülevaade laste rehabilitatsioonist Eesti tasandil;
- kavandada ja viia läbi uuring, valida uurimismeetod ja valim;
- esitada tulemused, järeldused ja ettepanekud.

Erinevate osapoolte all on mõeldud käesolevas uurimuses rehabilitatsioonimeeskonda; lapsevanemat; kohaliku omavalitsuse esindajat; haridus- ja tervishooldus- ja tugispetsialiste ja õpetajaid ja lapse kogukonda. Lapse kogukonna moodustavad kõik inimesed, kes on nii lapse kui perega seotud lähi- ja formaalvõrgustiku kaudu. Lapse kogukonna moodustavad vanemad, vanavanemad, sõbrad ja sugulased, õpetajad ja tugispetsialistid.

Töö koosneb kahest sisupeatükist, mis omakorda on jaotatud alapeatükkideks. Esimeses annab autor ülevaate rehabilitatsioonist, laste rehabilitatsiooni korraldamise protsessist Eestis ning koostööst erinevate osapoolte vahel. Selgitatakse rehabilitatsiooni üldisi eesmärke ja tuuakse välja koostöö erinevate last ümbritsevate liikmete vahel rehabilitatsiooniprotsessis.

Teises peatükis tutvustatakse Võrumaa teenuse osutajaid. Antakse ülevaade uurimuse läbiviimise korrast ning valimist. Andmekogumismeetodite ja -analüüsi alapeatükis tuuakse välja kvalitatiivse narratiivse uurimuse eripärad ning tutvustatakse analüüsi koostamise etappe. Uurimisandmete analüüsi ja tulemuste alapeatükis antakse ülevaade uurimisküsimustega seotud teemade kohta saadud tulemustest intervjuude läbiviimisel.

# **1. ÜLEVAADE REHABILITATSIOONIST JA KOOSTÖÖST LASTE REHABILITATSIOONI KORRALDAMISEL**

## **1.1. Rehabilitatsiooni mõiste ja eesmärgid**

Rehabilitatsioonile kui mõistele ei ole vaid ühte kindlat tähendust. Erinevad spetsialistid kirjeldavad rehabilitatsiooni ja selle protsessi erinevalt, kuid põhituum jääb alati samaks – rehabilitatsioon on erinevate teenuste kogum, mille eesmärk on parendada kliendi olukorda. Rehabilitatsiooniga seostatakse tavaliselt vaid meditsiini ja taastusravi, kuid rehabilitatsioon hõlmab valdkondade ülest koostööd, mille eesmärgiks on saavutada inimese iseseisvus ja sõltumatus.

Anthony & Farkas (2009, lk 9) on rehabilitatsiooni võtnud kokku kui protsessi, mis on suunatud puudega inimese taastumisele, ühiskonda integreerumisele ning isiku elukvaliteedi tõstmisele, aitamaks tal elada võimalikult täisväärtuslikku elu. Rehabilitatsiooni defineerides tuuakse välja mitmeid aspekte. Tervise Arengu Instituudi (2008, lk 10) lõppraporti andmetel on rehabilitatsiooni peamine eesmärk haavatavate inimeste eluolu parandamine ja nende ühiskonnas osalemise suurendamine. Sõna rehabilitatsioon tähendab ladina keeles millegi heastamist ja taas tunnustamist.

Jeffersoni järgi (viidatud Dean, Siegert, & Taylor, 2012, lk 3 vahendusel) on rehabilitatsiooniks etteplaneeritud tegevused, mida juhitakse antud valdkonna spetsialistide poolt. Sellise tegevuse eesmärgiks on kasutada kõiki võimalikke meetodeid taastamiseks ja arendamiseks vigastuse või haiguse all kannatanud inimeste tervist, toimetulekuvõimalusi ja rahulolu.

Anthony ja Farkas (2009, lk 10) määratlevad psühhosotsiaalsed rehabilitatsioonid läbi muutuste protsessi, mille tulemiks on isiku toimetulek vähese kõrvalabiga. Spetsialistide poolt juhendatud tegevuste kaudu koostöös inimesega leitakse talle täisväärtuslik roll ühiskonnas läbi töötamise, elamise, suhtlemise ja õppimise valdkondade. Psühhosotsiaalse rehabilitatsiooni teenused on eelkõige koostöö- ja kliendipõhised ning individualiseeritud.

Harjo (2018, lk 52–53) nendib, et rehabilitatsioonil on palju alaliike, kuid enamasti teatakse vaid kahte. Tervishoius tuntakse rehabilitatsiooni kui taastusravi, mis keskendub tervise ja töövõime taastamisele. Sotsiaalvaldkonnas on selleks aga igapäevaelu toimetuleku edendamine. Ka Haibicht ja Kask (2018, lk 104–106) toovad välja, et rehabilitatsioon jaguneb kolmeks: sotsiaalne rehabilitatsioon, tööalane rehabilitatsioon ning taastusravi. Sotsiaalse rehabilitatsiooni eesmärgiks on saavutada ja säilitada võimalikult iseseisev elu. Selle teenus on suunatud alla 16-aastastele puuetega lastele, tööealistele, kes pole hõivatud õppimise- või tööga, ning vanaduspensioniealistele.

Sotsiaalse turvalisuse, kaasatuse ja võrdsete võimaluste arengukava 2016–2023 (Sotsiaalministeerium, 2015b, lk 9) järgi on praegusel ajal igal üheksandal inimesel kehtiv määratletud raskusastmega puue. Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seadus (1999) § 2 defineerib puuet kõrvalkaldena, mis koostoimes erinevate takistustega raskendab isiku osalemist ühiskonnaelus teistega võrdsetel alustel. Sama seaduse § 2 lõiked 1–3 toovad välja erinevad puude raskusastmed, mis jaotatakse kolme gruppi sõltuvalt inimese kõrvalabi vajadusest. Puudel võib olla keskmine, raske ja sügav raskusaste.

Statistikaameti (2020) andmete järgi on puuetega laste arv ja osakaal rahvastikus suurenenud. 2020. aasta 1. jaanuari seisuga oli Eestis elanikke 1 328 360, kellest puudega lapsed moodustasid 0,9%, mis on arvuliselt 11 773. Aastal 2015 olid need arvud vastavalt 10 469 ja 0,8% ning üheksa aastat varem 5810 ja 0,43% (Statistikaamet, *s.a.*). Seega on 10 aasta jooksul puuetega laste osakaal rahvastiku struktuuris kahekordistunud.



## 1.2. Lasterehabilitatsiooni eesmärgid ja korraldamine

Rehabilitatsiooniga mitte kokku puutunud inimeste jaoks on tavaliselt kogu rehabilitatsiooniprotsess keeruline. Rehabilitatsioonivajaduseni jõudmine ja selle määramine on keeruline ja ka mõnevõrra raske, eriti lapsevanematele. Algusest kuni teenustele saamine on pikk protsess, väga sageli jäävad aga teenused saamata, sest taotleja elukohas on teenusepakkujaid vähe ning neilgi pikad järjekorrad.

Sotsiaalkindlustusameti põhimääruses (2019) on selgitatud, et Sotsiaalkindlustusamet (edaspidi SKA) on Sotsiaalministeeriumi valitsemisalas tegutsev valitsusasutus, mille peamisteks tegevusteks on lastekaitse ja sotsiaalkaitse korraldamine. SKA erinevatest ülesannetest räägib ka Salmu (2015, lk 6), kes toob välja peamised ülesanded, milleks on: puude raskusastme ja puudest tulenevate lisakulude tuvastamine; püsiva töövõimetuse tuvastamine; rehabilitatsiooni- ja erihoolekandeteenuse osutamise korraldamine ja lepitusteenuse ning ohvriabi pakkumine. Sotsiaalkindlustusameti arengukavas 2017–2020 (Sotsiaalkindlustusamet, 2017, lk 2) on toodud välja, et SKA kõige olulisemaks ülesandeks on nende klientide hea teenindamine ja toetamine.

Lapse teekond rehabilitatsiooniteenusele saamiseks algab üldiselt puude raskusastme määramisega. Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seaduse (1999) § 2<sup>2</sup> kohaselt esitatakse puude raskusastme tuvastamise avaldus SKA-le. Puude raskusastme tuvastamiseks tuleb täita puudetaotlus, millele tuleb märkida Lapse ja vanaduspensioniealise inimese puude raskusastme tuvastamise taotlusele kantavate andmete loetelu määruses nõutavad andmed (Lapse ja vanaduspensioniealise..., 2016). Taotlus on leitav SKA kodulehelt ja SKA klienditeenindustest üle Eesti. Kui taotlus on esitatud ja taotlust üle vaataval töötajal lisaküsimusi pole, liigub taotlus edasi ekspertiisi, kus hakatakse vastavalt taotluse andmetele ja taotleva isiku varasematele terviseandmetele teostama ekspertiisi. Puude raskusastme tuvastamisse kaasatakse arstiõppe läbinud isikuid (PISTS, 1999).

Vastavalt Sotsiaalkaitseministri määrusele nr 18 (Puude raskusastme tuvastamise tingimused ja kord ning puudega tööealise inimese toetuse tingimused, 2016) teeb SKA spetsialist päringu terviseinfo süsteemi viimase viie aasta andmete kohta, et saada vajalikud andmed ekspertiisiks ja puude raskusastme tuvastamiseks. Arstidelt saadud

andmed edastatakse ekspertiisi läbi viivale isikule. Arstiõppe läbinud isik töötab läbi talle edastatud info ja annab arvamuse taotleva isiku puude raskusastme kohta. SKA määrab puude vastavalt saadud infole. Puude raskusastme tuvastamise otsus saadetakse taotlejale taotluses märgitud viisil 15 päeva jooksul.

Puuet ei määrata väga pikaks perioodiks, tervislik seisund võib aja jooksul muutuda nii paremuse kui halvemuse poole, seega tuleb ka puudevajadust aja jooksul mitmeid kordi hinnata (Haibicht & Kask, 2019, lk 26–29). PISTS (1999) § 2<sup>4</sup> lõike 3 punkt 3 määrab, et lapsele võib määrata puude raskusastme kehtivusega kuus kuud kuni kolm aastat kuni 16-aastaseks saamiseni. Esimesel mail toimub seadusemuudatus, mis võimaldab progresseeruva või muutumatu ja püsiva seisundiga raske või sügava puude raskusastme tuvastada kuni lapse 16-aastaseks saamiseni (Sotsiaalhoolekande seaduse..., 2020).

Sotsiaalse rehabilitatsiooni teenuse hindamise põhimõtetes (2015) on selgitatud, et kui käes on puude tuvastamise otsus ja lähtuvalt lapse eripäradest on SKA teinud ettepaneku sotsiaalse rehabilitatsiooni teenusteks, tuleb esitada SKA-le taotlus, milles avaldatakse soovi, et riik võtaks üle sotsiaalse rehabilitatsiooni teenuse eest maksmise kohustuse. SKA väljastab suunamisotsuse teenuste saamiseks. Ka Sotsiaalhoolekandeseaduse (SHS) (2015) § 62 kohaselt määrab sotsiaalse rehabilitatsiooni vajaduse SKA spetsialist lähtudes isiku eripäradest ja vajadustest. Seejärel suunatakse edasi rehabilitatsiooniplaani koostamisele kliendi poolt valitud rehabilitatsiooniasutusse.

Riikliku finantseeringuga rehabilitatsiooniteenus on aktiivne ajaliselt piiritletud ja eesmärgipõhine protsess, kus on kasutusel erinevad meetmed eesmärgi saavutamiseks. Laste puhul on eesmärkideks arengu ja hariduse omandamiseks sobivate tingimuste loomine (Tervise Arengu Instituut, 2008, lk 10–11). Sotsiaalne rehabilitatsioon on sotsiaalteenus, mille eesmärgiks on inimese tegevus- ja osalusvõime arendamine neljas eluvaldkonnas: sotsiaalne funktsioneerimine, elamine, õppimine, töötamine. Lisaks tuleb kohandada inimese tegevusvõimet piiravaid keskkonnategureid (Hanga, Maas, Sõmer-Kull, & Shultz, 2013, lk 12).

Rehabilitatsiooniteenuseid pakuvad asutused, kes on SKA ametlikud koostööpartnerid. Nõuded rehabilitatsioonimeeskonnale määrab SHS (2015) § 68 ja Sotsiaalkaitseministri

määrused nr 66 (Sotsiaalse rehabilitatsiooni teenuse raames..., 2015) ja nr 69 (Sotsiaalse rehabilitatsiooni teenuse eest, 2015). Antud seadused näevad ette, et rehabilitatsioonimeeskond spetsialistidest kellest ühel peab olema sotsiaaltöötaja kutse, riiklikult tunnustatud kõrgharidus sotsiaaltöös või sellele vastav kvalifikatsioon. Ülejäänud rehabilitatsioonispetsialistideks on psühholoog, füsioterapeut, logopeed, tegevusterapeut, muusikaterapeut, loovterapeut, eripedagoog, arst, õde ja kogemusnõustaja. Arstil ja õel peab olema erialane kõrgharidus või sellele vastav kvalifikatsioon ning registreering tervishoiutöötajana Terviseametis. Teistelt spetsialistidelt nõutakse samuti erialast kõrgharidust või sellele vastavad kvalifikatsiooni ning kutseeaduse alusel määratavat kutset. Kogemusnõustaja nõuded on sätestatud Sotsiaalkaitseministri määrukses nr 68 (Kogemusnõustaja koolituskava, 2015). Lisaks peab vähemalt üks meeskonna liikmetest olema läbinud Sotsiaalkaitseministri määrukses nr 67 (Rehabilitatsioonimeeskonna spetsialisti koolituskava, 2015) välja toodud koolitused.

Meeskonnal on õigus valida kolm meeskonnaliiget, kes hakkavad teenust osutama. SHS (2015) § 148 sätestab nõuded rehabilitatsiooniteenuse osutajale. Rehabilitatsiooniteenuse osutamise õiguse annab SKA. Rehabilitatsioonimeeskonnana töötamise soovil tuleb taotleda tegevusluba Majandustegevuse registris ning seejärel koostada avaldus SKA-le. Lisaks nõuetele töötajatele, peab asutus tagama teenuse toimumise koha vastavuse tuleohutuse ja tervisekaitse nõuetele ning juurdepääsuvõimaluse kõikidele klientidele. Kui kõik kriteeriumid on täidetud ja taotlus esitatud, kontrollib SKA spetsialist üle kõik vajalikud andmed ning sobivuse korral saab sõlmida halduslepingu ja asutus pakkuda rehabilitatsiooniteenuseid. SKA teeb asutusega lepingu teenuse osutamise mahu osas. Järelevalvet teenuste ja rehabilitatsioonimeeskonna tegevuste kohta teostab SKA (SHS, 2015).

Rehabilitatsiooniasutuses tegeleb kliendiga edasi rehabilitatsioonimeeskond, kes koosneb erinevatest erialaspetsialistidest, kuhu kuulub enamasti vähemalt kolm spetsialisti. SHS-i (2015) § 69 kohaselt on rehabilitatsiooniplaaniks rehabilitatsioonimeeskonna poolt koostatud dokument, milles kajastuvad rehabilitatsiooniteenust vajava isiku võimed, eripärad hinnangud ja eesmärgid. Plaani koostamisel osalevad laps ja tema kaasasolevad

pereliikmed ning rehabilitatsioonimeeskonna spetsialistid. Teenuse osutamise juures on oluline meeskonnatöö, rehabilitatsioonimeeskonnal on õigus kaasata rehabilitatsiooniteenuse osutamise protsessi last toetava võrgustiku liikmed, näiteks õpetajad või tugispetsialistid. Plaani ei koostata väga pikaks perioodiks, selleks võib olla kuus kuud kuni kolm aastat. Ühe suunamisotsuse, ehk ühe plaani alusel on võimalik teenuseid saada ühest asutusest. Korraga ei saa teenuseid taotleda mitmest erinevast asutusest. Kui tekib olukord, kus soovitakse asutusi muuta, on selleks võimalus, kuid alles peale teenuse lõppemist ja arve tasumist ühes asutuses ja taotleda uut suunamist teise asutusse. Teenuseid saab ühes kalendriaastas osutada ettenähtud maksimummäärani, kuid peab jälgima, kui palju on raha kasutatud ja kui palju alles (Haibicht & Kask, 2019, lk 50–51). Plaani koostamisel on meeskonna ülesandeks selgitada välja kliendi vajadused ja võimed ning paika panna eesmärgid. SHS (2015) § 69 ja Sotsiaalkaitseministri määrus 69 (Sotsiaalse rehabilitatsiooni teenuse eest, 2015) sätestavad hindamise aspektid, milleks on tegevusvõime, tugivõrgustik, erivajadusest tulenev juhendamise ja järelevalve vajadus. Eesmärkide määratlemisel peavad meeskonnaliikmed tegema koostööd ja mõtlema, kuidas iga spetsialist saaks oma töös anda panuse eesmärkideni jõudmises. Ühised ja jagatud kontseptsioonid on integreeritud meetmete seisukohast eluliselt tähtsad (Gutenbrunner, Meyer, Melvin, & Stucki, 2011, lk 760).

Sotsiaalkaitseministri määruses nr 66 “Sotsiaalse rehabilitatsiooni teenuse raames osutatavate teenuste loetelu ja hinna ning ülevõetava tasu maksimaalse suuruse ühes aastas ja arvestamise korra, sõidu- ja majutuskulude maksimaalse maksumuse õigustatud isiku ja õigustatud isiku saatja kohta ühes kalendriaastas ning hüvitamise tingimused ja korra ning rehabilitatsiooniprogrammi hindamiskriteeriumide kehtestamine” (2015) sätestatakse sotsiaalse rehabilitatsiooni teenuse raames osutatavate selliste teenuste loetelu ja hind, mille eest riik tasu maksmise kohustuse üle võtab ja sotsiaalse rehabilitatsiooni teenuse eest ülevõetava tasu maksimaalne suurus ühes kalendriaastas ja tasu arvestamise kord. Alates 01.01.2019 on riigi poolt üle võetava sotsiaalse rehabilitatsiooni teenuse maksimaalne tasu suurus puudega lapse eest 2580 eurot kalendriaastas, kehtides kuni lapse 16-aastaseks saamise kalendriaasta lõpuni. Rehabilitatsiooniplaanis määratud teenuseid on võimalik saada nii individuaal- kui grupiteenusena (Sotsiaalse rehabilitatsiooni teenuse raames..., 2015). SHS (2015) § 64

toob välja, et kui riigieelarves pole piisavaid vahendeid, pannakse inimesed teenuse saamiseks ootejärjekorda, mis ei tohi ületada ühte aastat. Erand on aga esmakordsel puude raskusastme taotlejal, kes saab teenusele väljaspool järjekorda ja võimalikult kiiresti.

Tulenevalt Sotsiaalkindlustusameti põhimäärusest (2019) § 6 ja 8 teostab SKA järelevalvet rehabilitatsiooniasutuste tegevuste üle. Riiklikku- ja haldusjärelevalvet teostab SKA kvaliteediüksus, mis kontrollib, kas rehabilitatsiooniasutused täidavad neile kehtestatud nõudeid. Lisaks teostab SKA lepingulist järelevalvet, mille käigus kontrollitakse rehabilitatsiooniteenuse osutaja tegevuse vastavust teenuse lepinguga. Rikkumiste esinemisel tehakse asutusele nõustamist, vajadusel ettekirjutised ja kõige rangema meetmena määratakse sunniraha. Järelevalve ja kvaliteedi täpsemad kriteeriumid kontrollimise meetodid on kirjas sotsiaalse rehabilitatsiooni kvaliteedijuhises (Sotsiaalse Rehabilitatsiooni..., *n.d.*)

Iga lapse esmaseks hooldajaks on tema vanemad ja perekond. Erivajadusega lapse kasvatamine nõuab rohkem ressursse ja teadmisi, on olulisel kohal abi ja toetus väljastpoolt perekonda. Eestis vastutab puudega lapse perekonna toetamise eest riik ja kohalik omavalitsus (edaspidi KOV). Puudega lapse vanemal on õigus saada toetusi nii riigilt kui ka KOV-ilt. PISTS § 6 andmetel saavad puudega lapse toetust taotleda vanemad kuni lapse 16- aastaseks saamiseni. Puudega lapse toetust saab taotleda SKA-st. 2020. aasta riigieelarve seaduse (2019) § 2 lõige 4 põhjal on sotsiaaltoetuste määr 25,57 eurot ning PISTS (1999) § 6 lõige 5 määratleb toetuste suurused protsentides, mis on vastavalt puude raskusastmele 540–945 protsenti sotsiaaltoetuste määrast. Eelnevast tulenedes on keskmise puudega lapse toetus 138,08 eurot; raske puudega lapse toetus 161,09 eurot ja 241,64 eurot. Lisaks riiklikule toetusele maksavad erinevad KOV-id vanematele ka puudega lapse hooldamise toetust, mis on KOV-ide lõikes aga erinevad. KOV-i toetust tuleb taotleda vastavalt KOV-i regulatsioonidele. Lisaks rahalisele toetusele on puudega lapse vanemal, hooldajal või eestkostjal Töölepingu seaduse (2009) § 63 lõike 2 kohaselt õigus saada lisaks üks tööpäev kuus tasustatud puhkust.

Abi võimaldamise meetodid ja koostöö spetsialistidega võivad piirkonniti erineda. Teenuste väljatöötamisel ja pakkumisel püütakse vähendada ja likvideerida vanemate hooldekoormust ja takistusi töötamisel (Haibicht & Kask, 2016, lk 30–34). KOV-ide

töötajad on just need, kes peaksid esmatasandil nõustama abivajajat ja vajadusel suunama kas KOV-i poolt korraldatava teenuseni või suunama edasi SKA-sse. SHS-i (2015) 2. peatükk toob välja kohaliku omavalitsuse üksuse korraldatava abi pidepunktid ja sotsiaalteenused. Laste ja eelkõige puuetega lastega tegeledes võib välja tuua peamiselt tugiisiku-, lapsehoiu ja sotsiaaltranspordi teenuse. Sotsiaalkaitseministri määrus nr 69 (Sotsiaalse rehabilitatsiooni teenuse eest, 2015) toob välja, et sotsiaalse rehabilitatsiooni teenust ei pea taotlema ainult vanem läbi SKA, vaid teenuse vajalikkust määrata ja sellele suunata saab ka KOV eeldusel, et lapse abistamiseks on varem kasutatud tõhusaid abimeetmeid, kuid need pole olnud eesmärgipärased.

Koolieelse lasteasutuse seaduse (1999) § 14 järgi on KOV-idel kohustus luua erivajadustega lastele sobivad tingimused nii alusharidus- kui ka haridusasutuses, kuid ÜRO puuetega inimeste õiguste konventsiooni täitmise variraportis (Haibcht & Kask, 2018) tuuakse välja, et KOV-idele on kõikide tingimuste täitmine väga keeruline. Puudega lastega perede toimetuleku ja vajaduste uuringust (Sotsiaalministeerium, 2017, lk 21) tuleb välja, et piisavas mahus sotsiaalteenuseid on saanud kasutada vähem kui pooled. Eriliselt toodi välja just KOV-i poolt võimaldatavad teenused, mida on saanud vähem kui pooled abivajajatest. Põhikooli- ja gümnaasiumiseadus (2010) § 1 toob välja, et munitsipaalkoolide pidajaks kohalik linn või vald. Sama seaduse § 46 määratleb kooli pidaja ülesanded tegeledes lastega, kes vajavad lisatuge ja kohandatud õpet. Seega on vastutav KOV, et kõik erivajadusega lapsed saaksid õppida võimalikult kodulähedases kohas neile sobivas õppevormis. KOV-i ülesanne on teha valdkondade ülest koostööd sidusvaldkondade spetsialistidega, et läheneda võimalikult individuaalselt ja leida võimalused igale lapsele.

Laste rehabilitatsioonivaldkonna arengut on pidurdanud spetsialistide vähesus, mis on kujundanud olukorra, kus teenused on kättesaadavad vaid piiratud hulgale inimestele (Sotsiaalministeerium, 2016, lk 56). Kuna puudega laste arv suureneb, on suurenev vajadus ka tugiteenuste ja -spetsialistide järele. Vajatakse teenuseid, mis arvestavad puudega laste individuaalsust ja kaasuvaid probleeme. Lasteaiakohtade järjekorrad on pikad ning kõikidele lastele ei leidu kohti sobivas lasteaias, samuti ei suudeta luua ka erirühmi erivajadustega laste jaoks. Tugispetsialiste on vähe ja ning nende töötasu pole

motiveeriv töötamaks töökohal, mis on vaimselt raske. Riik on võtnud suuna, kus tugiteenused peavad olema kättesaadavad lapsele võimalikult lähedal, rohkem vastutust KOV-idele ja kogukonnale. Analüüsitakse ja kaardistatakse olemasolevaid teenuseid, et neid arendada ja hoida riigi kulud võimalikult ökonoomsena. Ühtse eesmärgi saavutamise eeldab järjepidevat koostööd KOV-ide, riigiasutuste kui erinevate teenuseosutajate poolt (Euroopa Liidu Struktuuritoetus, 2014, lk 6).

ÜRO puuetega inimeste õiguste konventsiooni täitmise variraportis (Haibicht & Kask, 2018) on probleemina välja toodud ka see, et lapsevanema jaoks on teenused laiali mitmel erineval tasandil, teenuseid saab nii riigilt, KOV-ilt kui ka hariduse ja meditsiini valdkonnast. Kõikides neis valdkondades teevad spetsialistid tööd ja hindavad klienti, kuid ei tehta koostööd andmevahetuses, hindamises ega ka tegevustes. Lisaks haridusalastele murekohtadele, on probleemiks ka kujundada ja pakkuda sotsiaalteenuseid ning ligipääs teenusteni on regiooniti ebavõrdne. Laste ja perede programm 2020–2023 (2020, lk 6) toob samuti välja, et puudega lapse vanemal on keeruline leida vajalikku infot ja abi, sest erinev info on laiali erinevate tasandite ja valdkondade vahel ning asjaajamise korraldus on vanema jaoks liiga keeruliselt sõnastatud. Puudega lastega perede toimetuleku ja vajaduste uuringu (Sotsiaalministeerium, 2017, lk 126) põhjal võib öelda, et suurem enamus puudega lastest vajab erinevaid sotsiaalteenuseid. Üsna kiiresti saab küll rehabilitatsiooniplaani koostamise teenusele, kuid teenuste saamine on erinevates piirkondades ebaregulaarne.

Laste ja perede arengukavas 2012–2020 (Sotsiaalministeerium, 2011, lk 3) nenditakse, et varem või hiljem kajastub rahvastiku tervises, hariduses, kuritegevuses, tööhõives ja majanduses mil määral on panustatud laste ja perede heaolusse. Lapse tulevikuväljavaateid kujundab lapse kasvukeskkond. Viimase 20 aasta jooksul on Eestis eelkõige tegeletud tagajärgedega, kuid see pole jätkusuutlik ja soodustab probleemide kuhjumist ning suurenevaid väljaminekuid. Ennetuslik lähenemine ja varajane sekkumine tagab lastele kvaliteetsed arenguvõimalused, see omakorda kindlustab parema tuleviku meile kõigile.

### 1.3. Koostöö lapse, lapsevanemate ja spetsialistide vahel

1990-ndatel hakati rohkem mõtlema varajasest sekkumisest laste arengusse, et ennetada arengu hilinemist ja ennetada funktsionaalseid häireid. Varajane sekkumine koosneb multidistsiplinaarsetest teenustest, mis kujutavad endast kogemuste, teenuste ja abi võrgustikku vähendamaks pikaajalisi probleeme. Varajase sekkumise üks peamine põhimõte on, et lapse arengu kõrvalekaldeid tuleb võimalikult varajases eas tähele panna. Esimestel eluaastatel on laste areng ülikiire ja närvisüsteem paindlik, mille tulemusena saab oskusliku suunamise ja toetamisega arengut mõjutada. See eeldab lapse arengu regulaarset jälgimist koostööna meedikute, lapsevanemate, sõime- ja lasteaiaõpetajate ning muude vajalike spetsialistide vahel. Last saab efektiivselt aidata teda ja tema vajadusi hästi tundes ning arengu järjekindlalt hinnates (Veisson, 2008, lk 7). Varajane sekkumine väldib probleemide kumuleerumist ja on odavam ja tõhusam kui probleemide hilisem lahendamine (Sotsiaalministeerium, 2011, lk 30).

Riigikontrolli (2016, lk 3) aruandes Riigikogule toodi välja, et tervishoiu korraldus ei taga lastele varajast märkamist ja probleemide ennetamist. Laste tervise jälgimine ei toimu koordineeritult, nii perearstide kui kooliõdede erialane ettevalmistus on erinev ja sageli ei oska nad märgata probleeme ega suunata ka edasi. Ettepanekuna toodi välja, et tuleks luua korralik ja sisuline koostöö erinevate lapsega tegelevate spetsialistide vahel.

Ükskõik millise erivajadusega lapse arendamisel on vajalik koostöö spetsialistide, haridusasutustöötajate ja perekonna vahel. Koostöö on aluseks ühisele arengueesmärgile ja soodustab selle saavutamist. Vastastikune suhtlus ja mõistmine tagab lapsele sõbraliku sotsiaalse keskkonna (Tammemäe, 2007, lk 28). Lapsed õpivad ja arenevad paremini, kui vanemad ja professionaalid töötavad võrdsetel alustel koos, mitte üksteise vastu. Varajase märkamise puhul on erivajadused ilmsed juba varajases eas ja kontakt professionaalide ning vanemate vahel on loodud enne kooli (Rohtmets, 2007, lk 40).

Lastekaitseadus (2014) § 6 määrab, et omaavalitsus peab oma üldistes tegevustes ja hoolekande korraldamisel kinni pidama lastekaitse üldpõhimõtetest, mis tuginevad lastekaitse seadusele. Riigi ja KOV-i üksuste ametiasutused peavad vastavalt võimalustele välja arendama meetmed, mis ennetavad lapse abivajadust ja probleemide



vähendamist. Ennetamine hõlmab last ohustavate olukordade ja sündmuste varast märkamist ja reageerimist.

Lapse õiguste ja heaolu tagamiseks tuleb ennetada lapse heaolu ja arengut ohustavaid riske. Ennetamine hõlmab last ohustavate olukordade ja sündmuste võimalikult varast märkamist ja neile reageerimist, sealhulgas lapse arengu- ja käitumisprobleemide, kasvukeskkonnas esinevate probleemide ja väärkohtlemise tuvastamist ning lapse heaolu ja arengut soodustavate kaitsetegurite suurendamist. (Lastekaitseadus, 2014, § 6)

Lapse õiguste ja heaolu tagamiseks peavad valdkondade ülest koostööd tegema riigi ja KOV ametiasutused ja nende ametiisikud kõigi lastele suunatud meetmete planeerimisel, rakendamisel ja rahastamisel, kaasates protsessi lapsed ja lapsevanemad ning neid ümbritseva kogukonna (Lastekaitseadus, 2014).

Sotsiaalsel rehabilitatsioonil on ühine eesmärk, mille saavutamiseks toimub pidev vastastikune meeskonnatöö. Kliendiga tegeleva meekonna liikmed ja suurus sõltub patsiendi vajadustest. Meeskond tegutseb ühiselt eesmärgi nimel, et näha kliendi vajadusi ühtse tervikuna. Meeskonnaliikmed peavad olema lojaalsed ja probleemile orienteeritud, koostöövalmis, üksteist toetama ja austama üksteise rolle. Meeskonnaliikmed peaksid tööülesandeid täites olema enesekindlad ja austama teiste liikmete tööd ning olema valmis kolleegidelt õppima. Selline lähenemisviis toob kaasa suuremad edusammud kui spetsialistide individuaalne töö ilma kolleegidega konsulteerimata (Eldar, Marincek, & Kullmann, 2008, lk 353).

Siduseriala spetsialistide koostöö edenemiseks on vaja nii objektiivne kui subjektiivne lähenemine probleemile, mis aitab kaasa lahenduste väljatöötamisele ja eelarvamustevabale koostööle. Pohjala (viidatud Haibicht & Kask, 2016, lk 106 vahendusel) on tõdenud, et probleemne on ühiskond, milles elatakse. Lapse aitamiseks on vaja mõista, kui tõsised on lapse probleemid ja neid lahendada individuaalsete, kollektiivsete ja ühiskondlike meetmetega. Töö lastega vajab alati individuaalset lähenemist, multiprofessionaalset koostööd kõikide kaasatud spetsialistide vahel. Ilma kogukonna toe- ja osaluseta võib laps tunda end mittevajaliku ja väärtusetuna. Tähtis on

pakkuda erinevaid teenuseid, mis keskenduvad vanemate ja perede vajadustele. Vanematega koostöö ja toetusmehhanismide puudumine on suur tühimik, mis mõjutab teenuste rolli vanemate toetamisel, nende stressi jälgimisel ja ettepanekute tegemisel. Teenusepakkujad vajavad ettevalmistust olla kompetentsed toetamaks kõiki pereliikmeid (Selber, Tijerina, Heyman & Hernandez, 2007, lk 57).

Rehabilitatsioonivaldkonna psühholoogid pakuvad sekkumismeetodeid, mida nimetatakse pigem abiteenusteks kui rehabilitatsiooniteenusteks. Habilitatsioon tähendab sekkumist, mis aitab inimestel omandada uusi oskusi, eriti sotsiaalses rehabilitatsioonis laste puhul (Kaufman, Lahey, & Slomine, 2017, lk 223). Lapse rehabilitatsioonimeeskonnas on palju erinevaid spetsialiste, kes esindavad erinevaid arenemise meetodeid. Lisaks meeskonnaliikmetele on partneriteks mitte ainult vanemad või eeskostjad, vaid ka teised pereliikmed, haridustöötajad – kõik, kes puutuvad lapsega kokku ja aitavad kaasa tema arenemisele. Teenuste integratsiooni jaoks on väga vajalikud hästi toimivad meeskonnad. Kogu klienti ümbritsev võrgustik on omavahel suhtluses ja tegutsevad kui partnerid. Integreeritud hooldus ja rehabilitatsioon nõuab koostööd erinevate sidusrühmade vahel, meeskondlik lähenemine aitab paremini mõista ja tegutseda tänapäeva keerukas süsteemis. Meeskonnatöö oskused võimaldavad meeskonna liikmetel muuta töö protsessi kliendikeskseks (Strasser, Uomoto, & Smith, 2008, lk 179–180). Pakkudes peredele orienteeritud teenuseid, on võimalik vähendada peredele tekkivat stressi, suurendada ja parandada pereliikmete võimekust, mis omakorda parandab lapse kui ka pereliikmete teadlikkust (King, Williams & Goldberg, 2017, lk 347).

Roussou ja Fawcett (viidatud Bezyak, Walker, Gilbert, & Trice 2012, lk 4 vahendusel) on välja toonud, et kogukonnapõhised partnerlussuhted on populaarsemaks muutumas. Tänu sellele saavad teadlased ja spetsialistid olla võrdsed partnerid puudega indiviididega kogu uurimisprotsessi vältel. Euroopa ekspertgrupi väljatoodud juhistes (European Expert... 2012, lk 26–29) on kogukonnapõhiste teenuste liikumiseks välja toodud 10 peamist tegevust, mille hulka kuuluvad: inimeste vajadused ja eelistused seada planeerimisel keskele kohale; kaasata juhtimisse kogukondliku elamise eest seisjad; tagada igale isikule võimalikud kodulähedased tingimused ja individuaalse abi võimalus, võttes

arvesse perekondade kogemusi; tagada inimestele turvaline elu ja kvaliteetsed teenused; koolitada välja kvalifitseeritud personal; tugineda muutuste perioodil võimalikult paljude spetsialistide toele; määratleda selge graafik kogukondlike teenuste loomiseks; panustada kogukondade arenemisse; pakkuda ühiskonnale tuge üleminekul kogukonnapõhisele elule.

Kaasaegne kogukonnatöö proovib kogukonnaliikmeid kokku tuua – õhutatakse sotsiaalset ühtekuuluvust, mitmekesisust ja kogukonna osalust. Suund on liikuda vastutusega riigilt kodanikuühiskonda. Riik on võtnud enda kanda kodanike ja kodanikuühiskonna mitmed kohustused, milleks võiksid olla mitteametlikud hooldustegevused, sotsiaalsed meetmed ja sotsiaalteenused (van Ewijk, 2009, lk 161). Bahmüller (viidatud van Ewijk, 2009, lk 161 vahendusel) on tõdenud, et kodanikud on need, kes peavad üksteise eest hoolitsema ja edendama sotsiaalsete pingete ja -probleemide lahendamist oma kogukondades. Sotsiaalse toe ehk kogukonna toetus on väga väärtuslik. Ümbritsev kogukond võib koosneda lähedastest ja sõpradest, kuid ka samas elupaigas ja situatsioonis olevatest inimestest, kes on aktiivses suhtluses ja on üksteisele toeks. Selline toetus sisaldab julgustust, kuulamist, nõuandeid, osavõttu ja konkreetset abi (Haibicht & Kask, 2019, lk 104).

Rehabilitatsiooniteenus sisaldab võrgustikutööd, sealhulgas ka võrgustikuliikmete nõustamist, mis aitab isikul saavutada rehabilitatsiooni eesmärgi ja luua toetav keskkond. Võrgustikutöö ei eelda, et kõik liikmed saavad kokku ja kõik on omavahel aktiivses suhtluses. Suhelda võib kohtudes, telefonitsi ja ka kirja teel. Võrgustik jaguneb indiviidi jaoks kaheks: lähivõrgustikuks ja formaalvõrgustikuks (Sotsiaalse rehabilitatsiooni..., 2015).

Ka integreeritud teenuste kontseptsioonis (Sotsiaalministeerium, 2015a, lk 7) tuuakse välja, et lapse ja pere arengu seisukohalt on vajalik koostöö, kuid valdkondade ülene koostöö on raskendatud.

Sageli on lähenemine teenuse-, mitte vajaduspõhine – abivajajale pakutakse kohapeal olemasolevat teenust, kuid vajadus võib olla teistsuguste teenuste järele. Sageli keskendutakse vaid lapse meditsiinilisele aitamisele, kuigi mitmekülgsel abi

vajab terve perekond. Pelgalt lapse aitamine ei too kaasa soovitud muutust lapse heaolus. Tihti on mõjususe saavutamiseks tarvis mitme spetsialisti valdkondadeülest integreeritud koostööd, kuid praegu põhineb see peamiselt isiklikul võrgustikul ning süsteemne tugi spetsialistidele koostöö tegemiseks on puudulik. Samuti ei ole spetsialistid piisavalt teadlikud, millist infot ja kellega tohib jagada, pidades isikuandmete kaitse seadust piiravaks info liikumisel ja koostöö tegemisel. (Sotsiaalministeerium, 2015a, lk 7)

Sotsiaalse rehabilitatsiooni protsessi vältel lapsed arenevad ja kasvavad, millega seondub ka mentaalne ja füüsiline areng ja seega muutuvad rehabilitatsiooni eesmärgid koos lapse kasvamisega. Kogu selle protsessi vältel peab olema tagatud integreeritud meeskonnatöö kõikide osaliste vahel, et leida ja arendada lapse jaoks parimad rehabiliteerimise meetodid (Kaufman *et al.*, 2017, lk 224).

Stresser jt (Strasser *et al.*, 2008, lk 180) on öelnud, et praeguste ja tulevaste klientide nimel on rehabilitatsiooniprotsesside uurimine vajalik, et saada uusi teadmisi, mille abil saab välja töötada uusi strateegiaid ja lähenemisviise.

Laste rehabilitatsioonisüsteem vajab kaasajastamist ning vajab kliendikesksemat lähenemist. Käesoleva lõputöö raames keskendutakse aspektidele, mis toovad välja rehabilitatsiooni kitsaskohad. Sel põhjusel on oluline selgitada välja lastega perede kogemused rehabilitatsiooniteenusele saamise protsessist ja rehabiliteerimise protsessi vältel toimuvast.

## **2. UURIMUS KOOSTÖÖST ERINEVATE OSAPOOLTE VAHEL**

### **2.1. Sotsiaalse rehabilitatsiooni teenuse pakujad Võru maakonnas**

SHS (2015) § 62 alusel määrab SKA sotsiaalse rehabilitatsiooniteenuse vajaduse ning teenuseid on võimalik saada kliendi poolt valitud rehabilitatsiooniasutuses. SKA (*s.a.*) andmetel on Võrumaal hetkel kolm sotsiaalse rehabilitatsiooni teenuse pakujat – Lõuna-Eesti Haigla AS, Värskas Sanatoorium AS ja Toetuskeskus Meiela OÜ.

Lõuna-Eesti Haiglas kuulub sotsiaalse rehabilitatsiooni teenus taastusravi üksuse alla. Taastusravikeskus pakub lastele arendus- ja taastusravi, rehabilitatsiooniplaanide koostamist ja sotsiaalse rehabilitatsiooni teenust.

Sotsiaalse rehabilitatsiooni teenuse raames pakutakse järgmisi teenuseid:

1. rehabilitatsioonivajaduse hindamine ja rehabilitatsiooni planeerimine;
2. rehabilitatsiooniprotsessis osalemise juhendamine ja võrgustikutöö;
3. rehabilitatsioonitulemuste hindamine;
4. füsioterapeudi teenused;
5. sotsiaaltöötaja teenused;
6. eripedagoogi teenused;
7. psühholoogi teenused;
8. logopeedi teenused;
9. arsti- ja õe teenused;
10. majutusteenus (sisaldab toitlustust 5 eurot/ööpäev).

Kõiki eelnimetatud teenuseid on võimalik saada ka kompleksena ka statsionaarselt.

Toetuskeskus Meiola MTÜ on organisatsioon Võrus, mille eesmärgiks on intellektipuudega noorte sotsiaalse toimetuleku suurendamine ja neile teiste ühiskonnaliikmetega võrdsete võimaluste loomine. Toetuskeskus Meiola pakub erihoolekandeteenuseid ja rehabilitatsiooniteenuseid, avatud on ka töökeskus, kus tegeletakse peamiselt käsitööga. Rehabilitatsiooniteenuseid pakutakse Võru Järve kooli ruumides või mujal kliendile sobivas keskkonnas. Toimib hea ja tugev koostöö kooli ja toetuskeskuse vahel. Suur osa kooli õpilastest on toetuskeskuse kliendid ja kooli töötajad töötavad ka spetsialistidena toetuskeskuses. (Toetuskeskus Meiola MTÜ, *s.a.*)

Värskas Sanatoorium (Värskas Sanatoorium AS, *s.a.*) pakub rehabilitatsiooniteenuseid nii lastele kui täiskasvanutele statsionaarses vormis. Teenuste nimekirjas on kõik hetkel kasutusel olevad rehabilitatsiooniteenused nii individuaalselt kui grupiteenusena. Eraldi on jaotatud lapsed vanuses kuni 13 eluaastat ja lapsed vanuses 14-15 aastat. Lastele on riiklikult finantseeritava majutusperioodi pikkus viis ööpäeva. Teenuse esialgse pakkumise sees on rehabilitatsiooniplaaniga määratud sotsiaalse rehabilitatsiooni teenused, majutus ja hommikusöök. Lisatasuna tuleb lapsevanemal juurde maksta ülejäänud toidukordade ja füsioterapeudi poolt välja pakutud raviprotseduuride eest, lisatasud erinevad sõltuvalt lapse vanusest. Väiksemate laste puhul eeldatakse, et lapsel on kaasas saatja, kes tasub oma majutuse ja toitlustuse eest ise.

## **2.2. Uurimismeetod ja valim**

Antud lõputöö empiirilises osas kasutas töö autor kvalitatiivset uurimismetoodikat, täpsemalt narratiivset uurimisviisi. Antud teemat on parem uurida ja mõista läbi kogemuste, lastes respondentidel selgitada oma kogemusi lähtudes uurimisküsimusest.

Andmete kogumiseks kasutati narratiivintervjuusid. McAlpine (2016, lk 14) on öelnud, et narratiivmetoodika kasutamine võimaldab uurijal mõista nii ühe inimese kui ka inimestevahelisi erinevaid kogemusi. Linno ja Strömpl (2012, lk 52) kirjeldavad narratiivi kokkuvõtvalt kui jutustust, milles inimesed tõlgendavad ja mõtestavad minevikusündmusi ja kogemusi, antakse oma tegevusele hinnanguid ja väljendatakse nii emotsioone kui mõtteid. Intervjuud viidi läbi veebruaris ja märtsis 2020. Pilootintervjuu toimus veebruari alguses, mis andis kinnitust, et valitud andmekogumismeetod on sellise

teema jaoks sobilik. Siiski tekkisid intervjuu ajal mõned murekohad, milleks autor ka valmis oli. Riessman (2008, lk 24) on nentunud, et kuigi uurijal on intervjuule omad ootused ja mõtted, antakse narratiivseid kogemusi kogudes intervjuueeritavale vabadus rääkida sellest, mis tundub just talle tähtis. Selle tulemusena võib kogu lugu muuta oma suunda ja esile kerkida uued narratiivid.

Uuringut planeerides lootis autor läbi viia viis intervjuud puudlaste vanematega, kuid seoses COVID-19 viiruse leviku ja Eestis välja kuulutatud eriolukorra tõttu ei soovinud üks intervjuul osaleja juba enne eriolukorra väljakuulutamist enam uuringus osaleda. Esimesed kolm intervjuud toimusid näost-näku vahemikus 6. veebruar kuni 5. märts ja olude sunnil toimus neljas videosilla vahendusel 17-ndal märtsil. Lõputöö autor leidis, et läbiviidud nelja intervjuu jooksul koguti piisavalt materjali, et uurimus läbi viia.

Valim moodustati toetudes ettekavatsetud mugavusvalimile (Õunapuu, 2014, lk 142–143). Kahe uuringus osalenud respondentiga oli autor kaudselt tuttav ja tegi neile ettepaneku uuringus osaleda. Teised kaks respondenti leiti läbi ühiste tuttavate. Valimi moodustasid neli lapsevanemat (ema), kel on lapsed vanuses 8 – 18 aastat ning kõikidel lastel on tuvastatud puue ja saavad hetkel rehabilitatsiooniteenuseid. Respondendid ja nende vastused kodeeriti. E tähendab ema ja sõltuvalt intervjuu järjekorrast saab koos ka järjekorranumbri 1–4.

Intervjuud viidi läbi kasutades kolmeosalist intervjuueerimistehnikat (Ricoeur, viidatud Strömpl, Selg & Linno, 2012, lk 117 vahendusel). Kõigepealt tutvustati intervjuueeritavatele lõputöö teemat ja eesmärki, seejärel anti selgitused. Pilootintervjuul tekkinud mure- ja mõttekohad selgitati ülejäänud kolmele intervjuueeritavatele lahti enne intervjuud. Intervjuude õhustik oli vaba ja intervjuueeritavaid rääkimise ajal ei segatud. Intervjuu alguses küsiti intervjuueeritavalt vaid üks küsimus:

„Palun kirjelda mulle enda kogemust oma lapse näol rehabilitatsiooniprotsessis algusest tänaseni ja räägi kõike, mida sa arvad, et on oluline. Sest kõik, mida sina räägid, on minu jaoks oluline.“

Intervjuud salvestati kasutades diktofoni ja transkribeeriti kasutades veebipõhise kõnetuvastuse programmi (Alumäe, Tilk, & Asadullah, 2018). Kõige lühem intervjuu

kestis 38 minutit ja kõige pikem 96 minutit. Transkriptsioonid kopeeriti MS Office Wordi tekstitöötlusprogrammi ja tehti parandused. Programm tegi autori töö lihtsamaks, kuid teksti üle vaadates selgus, et kuigi pausid olid õiges kohas, oli tekst vigu täis ja kõik transkriptsioonid pidi väga täpselt üle käima ja ära parandama.

Andmete analüüsimiseks kasutati temaatilist narratiivset sisuanalüüsi. Uurimuse käigus kogutud andmete kogumaht oli 79 lehekülge. Intervjuude läbikuulamine ja tekstide korduv induktiivne läbitöötamine ja andis autorile uurimisküsimustega seotud läbivad narratiivid. Saadud narratiivid jaotati tulenedes töö teemast märksõnade alusel teemablokkidesse. Respondentide narratiivid on jaotatud nelja teemabloki vahel.

Respondentidele selgitati, et intervjuude käigus saadud informatsiooni kasutab intervjuuerija ainult oma uurimistöö tarbeks. Intervjuueritavatele pakuti võimalust tutvuda transkriptsiooni- ja valminud lõputööga. Töö autor analüüsib respondentide vastuseid teemablokkide kaupa, lisades valitud tsitaadid intervjuueritavatel. Väljajäetud tekstiosad on tähistatud märkega /.../.

## **2.3. Uurimisandmete analüüs**

### **2.3.1. Vanemate kogemused: rehabilitatsiooniteenuse kättesaamise keerukused**

Uurimuse jaoks läbiviidud intervjuudes sooviti teada saada lapsevanemate peamisi narratiive seoses nende lapse rehabilitatsiooniteekonnaga. Esimese teemablokina kujunes välja vanemate abituse ja üksioleku ning teadmatuse tunne kogu teekonna alguses. Kõik respondentid on tundnud, et nad ei tea mida teha ja ei oska kusagilt alustada.

Töö autorile oli oluline uurida, kuidas lapsevanemad tajusid enda ümber inimesi ja koostööd oma lapse rehabilitatsioonivajaduse ilmnemisel ning kuidas said nad abi. Kõik neli ema on toonud välja, et kogu teekonna algus oli väga keeruline ja valus kogemus nii neile kui nende peredele. Lisaks sellele, et ei teadnud mida tegema peab, pidi probleemi ka endale tunnistama ja sellega tegelema hakkama. „Enesele tunnistamine oli kõige raskem, kuna ei ole ju näha sündides, et on jama. Lõpuks hakkab looma midagi, siis on see, et kust ma üldse alustan, kelle poole ma pean pöörduma?“ (E3) Tänapäevases



infokülluses on küll infot saadaval suures koguses, kuid psüühiliselt raskes olukorras olev vanem ei oska seda sageli objektiivselt otsida ja võibki tekkida loobumise tunne. Samuti ütlesid kolm respondenti, et alguses ei osanud nad kuhugi pöörduda ega kellegagi rääkida. Üks respondentidest tõi välja, et sellises üsna keerulises ja delikaatses olukorras ei olnud üldse konkreetsust. Selle asemel, et vanemale kätte anda infovoldikud ja soovida head teed, oleks võinud keegi natuke suunata. „/.../vot annab sulle ühe voldiku, et siin on need asutused võiks seda, seda, seda. Seda konkreetsust nagu ei ole, sest vaene vanem ei oska, ta ei oska alguses mitte midagi teha.“ (E4) Ühe respondendi kogemus oli märksa positiivsem, sest sõltuvalt tema lapse vajadusest on rehabilitatsioon ja taastusravi toimunud lapse sünnist saati.

Kaks ema tõi välja aspekti, et sõltumata sellest, et nad käisid oma probleemidest ja murest rääkimas oma KOV-is, ei saanud nad sealt mingisugust abi. Sotsiaaltöötaja ei osanud neid aidata ega anda ka infot edasiste sammude kohta, sageli suunati edasi kellegi teise juurde ja adekvaatset infot ega abi ei andnud keegi. Loodetud suunamist ja koostööd oli raske saada, sest kohalikud spetsialistid tundusid ka ise olevat teadmatuses.

/.../, sest tegelikult aga, kes see sulle seda infot jagab? Kus on see ametnik, kelle poole ma võin pöörduda, kui mul sünnib selline laps? Kelle poole ma pöördun? Kes hakkab mulle nagu võimalusi pakkuma? /.../ Et millised on soodustused, millised on võimalused, kuidas seda kõike organiseerida, mis meie ümbruskonnas on nagu need võimalused üldse, võimalused, mida pakkuda? (E2)

Lisaks abivajaduse ilmnemise ajale olid kõikidele neljale vanemale raskeks ajaks ka lasteaeda ja koolimineku aeg. Igas KOV-is ei ole võimalust panna puudelaps just temale sobivasse keskkonda kas erirühma või väikeklassi näol. Need võimalused on piiratud piirkonniti ja sõltuvalt lapse puudest ja eripäradest. Kuigi kõikidele lastele peab olema võimaldatud just selle lapse kodukohas sobivad tingimused lasteaiaks ja hariduseks, on võimalused palju väiksemad. Neljast kolm vanemat on pidanud nii lasteaia kui kooli eel tundma pinget ja ükskõiksust kas haridustöötajate või tugispetsialistide poolt. Üks emadest selgitas, et sõltumata püüdlustest panna laps kohalikku lasteaeda, anti talle märku, et seal lasteaias pole tema lapse jaoks kohta ja vanem peab iseseisvalt oma lapsele sobiva alusharidusasutuse leidma. „Tahtsin panna kohalikku lasteaeda. Ja me saime vist

ühe nädala harjutada, siis mind kutsuti sinna, et meie ei suuda teie lapsele pakkuda mitte midagi, et peate vaatama ise, kuhu ta panna. Meil pole spetsialiste.“ (E4) Muredest lasteaias rääkis ka kolmas respondent, kes tõi välja, et lasteaija personali poolt saadud negatiivne suhtumine nii lapsesse kui vanemasse oli niivõrd pingeline, et vanem tundiski ennast sageli üksi. „/.../ kuidas kasvatajad tegelikult ikkagi ei tahtnud teda vastu võtta. Ta on loll, ei sobi meie kampa /.../ temaga ei ole midagi teha. Nende eesmärk oli see, et ma ta sealt lasteaiast ära võtaksin.“ (E3) Lasteaiatöötajate ja eripedagoogi negatiivsed kommentaarid ja suhtumine oli see, mis pani vanema kahtlema enda tegevuses ja oma pädevused vanemana. Samuti ei saanud sellises keskkonnas toimida koostöö meeskonna vahel.

Intervjueeritavate narratiividest selgus, et neile kõige haavatavamal ajal, kus otsiti abi ja lahendusi, puutusid nad kokku pigem negatiivselt meeletatud inimestega. Inimesed, kes oleksid pidanud teoreetiliselt olema võimelised neid aitama ja suunama, seda polnud ning konkreetsuse puudumine ning halvustav suhtumine tekitas juba niigi keerulises olukorras veelgi enam pingeid.

### **2.3.2. Vanemate koostöö kogemused spetsialistidega laste rehabilitatsiooniteenuse raames**

Puudelastega tegeledes on väga oluline aspekt koostöö. Koostöö erinevate osapoolte vahel on just see, mis aitab lapse arengut toetada ja kiirendada. Koostöö on just see, mille puudumisel tegelevad kõik spetsialistid individuaalselt ja eraldi, lähtudes vaid oma hinnangutest ja suunitlustest. Siiski on just koostöö see, kus ei ole vanemate kogemused positiivse, vaid pigem negatiivsed. Olgugi, et Eestis on rehabilitatsiooniteenuseid pakutud üle kahekümne aasta, on hindamise protsess olnud võrdlemisi ühesugune. Olenevalt asutusest ja klientuurist on paika pandud hindamise meetodid ja võimalused. Kõik respondenti nendivad, et on mitmeid kordi käinud lapsega hindamistel ja ikka ja jälle on samad tegevused. Tegevused, mida saaks võtta kokku ja sättida lühema aja peale.

No ütleme niimoodi, et kõik need hindamised on tegelikult läinud suht hästi, aga see aeg on olnud liiga pikk, mis läheb, et kui ma lähen sinna. Isegi neli-viis tundi on mul läinud ära selle peale, et laps saaks käia läbi kõik terapeudid ja lõpuks on

see viimane terapeut ja siis laps on juba peaaegu apaatne, ta ei suuda enam midagi teha, ei suuda vastata küsimustele, ta ei suuda teha neid asju, mis pannakse teda seal tegema. (E1)

Laps, keda on mitmete tundide jooksul nõ testitud ja vanem, kes on seal kaasas, ei suuda lõpmatuseni teha nii, nagu palutakse. Vanemad toovad välja, et hindamistel saadud kommentaarid ja pilgud on just need, mida on nad kartnud. Pidev enese tõestamine spetsialistidele ja korduva jutu rääkimine on väga väsitav ja kohati ka alandav. Kogu protsessiga käib kaasas kartus, et vanem ongi oma lapse puudes süüdi. „Neid lapsevanemaid solgutatakse. Ja ma olen näinud seda alandust, nende lapsevanemate silmis, et tuleks nagu kohtunik. /.../ Mida ma kellelegi tõestama pean,? /.../ et kas on ikka jäädavalt see olukord selline, ei olegi näiteks uus aju kasvanud vahepeal?“ (E2)

Kolm respondenti toovad haavava ja negatiivse kogemuse välja ka meditsiiniliste uuringute käigus. Olgugi, et meditsiiniline personal peaks olema kogenud ja oskama nii suhelda kui tegeleda kõiksugu patsientidega, on mõlemad emad saanud nii arstide kui õdede poolt hindavaid kommentaare ja pilke. Olenevat lapse puude eripärast võib tema käitumine võõras olukorras olla etteaimamatu ja veider, kuid sellegipoolest ei tohiks seda kommenteerida. Üks vastanutest kirjeldas, kuidas lapsega vereanalüüsil kardeti last puutuda ja see omakorda tekitas olukorra pikenemise, mille tõttu muutus laps närviliseks ja tekkisid probleemid tema kinnihoidmisel. „/.../ et mul hakkasid pärast käed värisevama. Kui arst, kes verd võtab, siis sa näed, et ta realselt väriseb ja sina hoiad oma last kinni ja mõtled, et kumb meist tugevam peaks olema?“ (E2) Ka teised respondendid toovad välja, et puudelaslega, eriti psüühikahäiretega lastega tegelemisel võiks olla eraldi ruum ja meeskond, kes toetaks ka vanemat. Praegused olukorrad on üles ehitatud just vanemale või vanematele, kes tulevad oma lapsega ja peavad pakkuma tuge üksteisele ja ka oma lapsele. Kui laps on saadetud lisauuringutele, siis ilmselgelt on seda vaja ja vanem pole selles süüdi, uuringute läbiviijad on sageli negatiivselt häälestatud ja ei suuda mõista laste eripärasid.

Kõik intervjuueeritavad on mingil määral kogenud ükskõikset käitumist endi ja enda arvamuse suhtes. Vanemad ja perekond on need, kes veedavad puudelaslega aega kõige rohkem ja teavad tema iseärasusi ning oskavad teatud olukordades juba ette mõelda ja

reageerida. Siiski toodi uurimuse juures mitmel korral välja näited, kus vanemate arvamust ei võetud arvesse ega kuulatud ka vanemate poolseid ettepanekuid. Sellised olukorrad leidsid aset nii teenuste määramisel kui ka teenuse saamisel. Üks respondentidest kirjeldab, kuidas tema lapsele oleks tegelikult vaja teenuseid, mida rehabilitatsiooniteenusena ei saa. Ta lähtub just oma lapse eripäradest ja käitumisest ja on hakanud otsima võimalusi iseseisvalt ja oma ressursi eest. Tuues välja aspektid kogu üldise rehabilitatsiooniplaani muutmiseks, et võiks alustada intervjuust vanemaga ja läheneda lapsepõhiselt, mitte pakkuda ja peale suruda teenuseid, mida ehk igal lapsel ei lähe tarvis. „Tehaksegi intervjuu selle lapsevanemaga. Ja ei suruta peale, et niipalju on ette nähtud seda ja seda, võib-olla lapsevanem oskab hoopis midagi muud välja pakkuda, mida seal ei olegi. Aga mind ei kuulata. Vaata ise, kuidas saad. Võõras mure.“ (E2)

Kõik saadud kogemused on kujundanud vanemate valmisoleku olla kaitsval seisukohal igasugustes hindavates situatsioonides. Negatiivne koostöö ja pidevate hindamissituatsioonide läbimine kujundab ka vanemate koostöö valmidust pigem negatiivsele poolele. Kardetakse haiget saada ja pigem hoitakse distantsi. „/.../ mäletan, kui me istusime laua taga, seal oli kogu kolleegium koos. Ma kardan väga selliseid hetki, just sellest alates, kui tegime seda rehaplaani. Et kui see jälle kolleegiumi koos, et kas ma saan jälle mingeid negatiivseid tagasilööke?“ (E3)

Vanemate narratiividest tulevad välja erinevad koostöö aspektid, siiski on need pigem negatiivsed ja viitavad hea koostöö puudumisele. Tuginedes vanemate kogemustele võib öelda, et koostööks ettepaneku ja suuna on andnud pigem vanem, kuid sagedased hindamissituatsioonid ja negatiivsed kogemused on viinud olukorrani, kus koostööd pigem kardetakse ja välditakse.

### **2.3.3. Laste rehabilitatsiooniteenusel raames kogetud üksijäetuse tunne**

Mitmes intervjuus rääkisid vanemad, kuidas tegelikult ju näiliselt peaks neil olema meeskond, kuid nemad ei saa täpselt aru, kes peaks olema nende meeskond. On küll perekond, kes moodustab puudelapse ümber peamise tugivõrgustiku, kuid omavaheline suhtlus on puudulik nii haridusasutuse kui rehabilitatsiooniasutuse kui KOV-i sotsiaaltöötaja vahel. Üks respondentidest tõi välja, kuidas pingeline olukord lasteaias ja

pidevad süüdistused tema kui vanema pihta viis olukorrani, kus ta ei soovinud enam suhelda eripedagoogi ega õpetajatega.

*./.../ kuidas meie lasteaiakasvataja hõõrus mulle nina alla, kui ma ise aru ei saa, et lapsel on abi vaja, siis nende kohustus on öelda. Tegelikult oli juba olemas rehaplaan ja puue, see tähendab, et ma ei seisnud ühe koha peal, et mul olid asjad tehtud. (E3)*

Vanema püüdlused leida abi väljaspool lasteaeda küll õnnestusid, kuid siiski oli vaja säilitada koostöö lasteaia meeskonnaga, mis oli väga keeruline.

Vanemad on toonud ka välja, et olgugi suhtlusest kohaliku KOV-iga ja püüdlustest saada infot ja teha koostööd, ei ole see alati õnnestunud. Kohati on olnud määravaks faktoriks ametnike või spetsialistide erialane puudulik ettevalmistus ja teadmiste puudumine puuetega lastega tegeledes või siis soovimatus nendega tegeleda. Üks ema kirjeldas, kuidas ta soovis saada tuge ja nõu sotsiaaltöötajalt, kuid tema ei osanud kuidagi aidata ja see oli abivajava pere jaoks väga muserdav kogemus.

*./.../me eeldasime, et tema võiks teada neid asju, kuna tema saab palka selle eest. Aga kui ma tema juurde läksin, oli ta ju samasugune nagu ma ise, kes tegelikult midagi ei teadnud. Kui ma kõik selle kadalipu ära tegin, olin saanud lapsele rehaplaani ja puude, siis sotsiaaltöötaja küsis, et kuidas sa seda tegid. Tal on ühele lapsele veel vaja. Ma eeldasin, et tema aitab mind. (E3)*

Kaks respondenti rääkisid ja kirjeldasid esialgset muret ja kontakti perearstiga. Olgugi, et lastega käidi perearsti juures kohusetundlikult ja pidevalt, jäi perearstipoolne tegevusetus ja märkamine vanematele meelde. Mõlemad kogemused olid negatiivsed, sest vanemad läksid murega ja ootasid abi ja koostööd, mõlemad pidid pettuma. Vanemad kirjeldavad, kuidas perearstilt sooviti abi konkreetsete muredega, kuid arst ei süvenenud ega tahtnud tegeleda. Vanema murekohad põhjendati ära umbes ja pealiskaudselt. „Perearst vaatas üle ja ütles, et nii ilus laps, et ei ole häda midagi, ega ma kohe ju ei teadnud, et midagi pahasti on. ./.../ keegi võtnud seda tõsiselt.“ (E2) Teise vanema kirjeldus oli sarnane, arstile kurdeti teistsugust muret, kuid vastus oli umbes taoline. „./.../ kui ma läksin perearsti juurde ja ütlesin, et mu laps ei räägi, ta on aastane, ta peaks ju midagi ütleva.

Ah ei räägi, mine koju. Mingi aja pärast jälle, mine aga koju.“ (E3) Mõlemad vanemad väitsid, et sellest kogemusest sai algus nende mõningane ebausku koostöösse ja üldiselt meditsiini, sest neid kui vanemaid ei kuulatud ja nende arvamust ei aktsepteeritud.

Vaid näilist koosööd kirjeldas ka üks teine respondent, kelle laps oli pikka aega haiglas. Selle aja jooksul ei olnud lapsega tegelenud ükski terapeut, tema tulevikust ei julgenud keegi rääkida ja lisaanalüüsides ei teadnud vanem midagi. Vanematel oli tunne, et nad on küll suures haiglas ja igapäevaselt oli ümber palju inimesi, kuid mitte keegi ei süvenenud ega andnud infot. „/.../ meil lasti lihtsalt vedeleda ikkagi kuu aega, keegi tea, mis sul üldse on, mis edasi saab, siis kutsud ise vägisi arstid sinna. Tulge vaadake, palun, see pole normaalne, täiesti ükskõiksus oli kohati.“ (E4) Hilisemad arvamused kinnitasid vanema muret, et kui lapse taastusraviga oleks kohe alustatud, võinuks väljavaated olla paremad ja lapse füüsiline seisund parem.

Üks respondent kirjeldas, kuidas aastate jooksul on tema lapsega tegelenud mitmed erinevad tegevusterapeutid ning tahes-tahtmata on ka vanemal mõne spetsialistiga parem läbisaamine kui teisega. Siiski toob ta välja, et spetsialist peaks oma töö planeerima kliendipõhiselt, ehk siis arvestama ka lapse võimetega ja andma ka vanemale tagasisidet. Väga tihti on antud teenus lapse jaoks liiga kerge ja vanem tunneb muret, sest teenusele käimiseks kulub palju ressursi, kuid selle tulemuslikkus ei ole väga kõrge.

See tundub liiga lihtne, et ma võin kodus täpselt sedasama lapsega teha. Et ma ei pea selle jaoks minema sõitma edasi-tagasi viiskümmend kilomeetrit, nelikümmend viis minutit seal olema ja laps saab täpselt sedasama teraapiat, mida mina teen temaga kodus. Ma eeldangi, et sealt tuleb mulle muster ette, mille järgi mina saan kodus edasi töötada. /.../ Te olete terapeutid, te olete seda õppinud. Te olete minu last juba näinud kaheksa aastat, kuidas ta on arenenud, kuhu ta on jõudnud, mis on muutunud paremaks, mis on muutunud halvemaks, et ma nagu lapsevanemana ootangi, et tuleb sealt mulle suunamine. (E1)

Kõik vanemad toovad välja koostöö osalise puudumise ka rehabilitatsioonimeeskonnaga. Kahe respondendi lapsed saavad rehabilitatsiooniteenuseid kooli juurest, kaks käivad teenuseid saama eraldi kohta. Kõik vanemad toovad välja, et mitte keegi ei tule neile

kunagi ise rääkima lapse arengust või progressist. Kõike peab minema ise küsima ja isegi, kui toimub vahehindamine, seda vanemale ei väljastata. Samuti ei tee koostööd rehabilitatsioonimeeskonna spetsialistid näiteks koolis õpetajatega. Vanemad on harjunud sellega, et kui infot tahetakse, peab seda ise küsima.

Mul kontakti ju ei ole, selles mõttes, et keegi minuga spetsiaalselt ei tule rääkima. Et kuidas tal siis läinud on. Nii, see on lihtsalt paberi peal. /.../ Aga võib-olla oleks vaja hoopis rääkida? Kontakti oleks vaja, et see nagu puudub. (E2)

Siiski teeb vanematele muret koostöö puudulikku kooli ja spetsialistide vahel, sest kohati jääb tunne, et neil on erinevad eesmärgid. Koolis teatakse, et lapsel on puue ja diagnoos ning ta saab teenuseid, kuid mis teenuseid ja kuidas saaks omakorda kool toetada ning vastupidi, see ei ole esile kerkinud. Üks respondentidest toob välja, et tema ootab ja eeldab, et edasised eesmärgid ja ootused pannakse paika koos ning toimub ühine töö nende saavutamiseks. „/.../ kui palju kuulatakse mind, eks nemad teevad ju oma hindamist. /.../ ootan, et pandaks paika need ootused, asjad, et kuhu tahame välja jõuda või mis me tahamegi.“ (E1)

Koolisituatsioonist rääkides toovad kõik vanemad välja selle, et nad on väga tänulikud praeguse korralduse üle, kuid mõningad murekohad on ja jäävad. Tavakoolis õppiva lapse vanem tõi lisaks puudulikule koostööle kooli ja rehabilitatsioonimeeskonna vahel välja ka õpetaja mõningase distantseerumise, mis omakorda tekitab küsimusi kogu koostöös. Erikoolis õppiva ja rehabilitatsiooniteenuseid saava lapse vanem muretseb aga ümbritseva keskkonna ja õpetajate vaimse tervise pärast. „Õpetajad ju väsivad ka ära.“ (E2)

Vanemad toovad välja mitmeid murekohti, kuid sagedaseim on siiski fakt, et meeskond justkui näiliselt peaks olema, kuid sisulist tööd ei toimu või toimub vaid mingil määral. Peamiseks meeskonnaks peavad uurimuses osalevad emad siiski enda peret ja lähimaid tuttavaid, kes koos moodustavad peamise tugivõrgustiku.

### 2.3.4. Õige meeskonnani jõudmine

Kõik intervjuueeritavad toovad välja, et puudelapsega tegelemisel peaks juba algusest peale olema ühtne meeskond, kes toetab nii pere kui last. Peaks toimima vastastikune koostöö, kus kuulatakse ka vanemaid ja pakutakse tuge, et lapse ümber olev keskkond oleks hästi toimiv.

*.../ kui meil sünnib erivajadusega laps või juhtub midagi temaga, eks ole, et ta jääb selliseks, kes vajab puuet või ta on teistsugune, erivajadusega või mis iganes, et siis peaks olema nüüd kohe see selle vanemal peaks olema kohe tugi võtta, kes pakub, kes soovitab, näitab kõiki võimalusi, mitte nii, et saage hakkama. (E4)*

Kolm uuringus osalenud vanemast tunnistasid, et nad on praeguseks jõudnud sellise meeskonnani, kes hoolitsevad nende laste eest ja pakuvad tuge. Siiski on selle meeskonnani jõudmise teekond olnud aeglane ja keerukas ja kaks vastanut ei uskunud teekonna alguses, et kunagi kusagilt adekvaatset abi saavad. Intervjuude käigus selgus, et praegusesse kohta, kust saavad nende lapsed teenuseid, läksid nad eelarvamuste ja kartuse saatel. Üks respondentidest lisas, et teda viidi sinna nagu last käe kõrval. „Tema (logopeed) võttis minu käekõrvale ja viis mind sinna. Ära karda, et lähme vaatame, et laseme spetsialistidel tegeleda.“ (E2)

Üks respondentidest toob välja, et tema oli justkui algusest peale ühes kohas. Sõltuvalt tema lapse eripärast ja vajadustest on ta teenuseid saanud ainult ühest kohast ja praeguseks ollakse selle kohaga harjunud ja rahul.

*Kõik on väga hoolivad, kõik on väga toetavad. Ja see ongi see, et seal on nagu teine kodu, .../ Et nad aitavad kogu aeg, et see on väga suur tugi, mis sealt tuli mulle, et kui ma alguses olin šokis, siis nüüd on nagu okei, ma olen saanud järje peale. Ma olen aru saanud, mis asi see on ja ma oskan oma last toetada hästi palju selle koha pealt. (E1)*

Kolmas vanem rääkis kogu intervjuu vältel pigem negatiivsest, kuid tema sõnul oli kõike seda negatiivset vaja, et jõuda positiivse tulemuseni. Kõik haiget tegevad olukorrad ja närvilised hindamissituatsioonid on teda tugevamaks muutnud ja ta oskab oma lapse eest



seista ja ei anna alla. Siiski nendib ka tema, et kui tema oleks juba alguses saanud vastava abi ja koostöö, mida ta ootas ja otsis, oleks tema laps saanud varem vajalikke teenuseid ja tähelepanu. Vanema sõnul muutus olukord positiivse poole, kui tema isikliku meeskonnaga liitus tugiisik. Teekond tugiisiku saamiseni oli küll keeruline, kuid praegusel momendil ei saaks pere ilma temata enam hakkama. Eelkõige on ema rahul õppimisvõimaluste- ja tugiisikuteenusega, mis on võimaldanud vanematel, pere teistel lastel ja ka puudelapsel elada võimalikult rahulikku ja täisväärtuslikku elu. Ka kõige suuremat koostöötunnet tundis see pere just siis, kui lapsel oli olemas rehabilitatsiooniplaan ja ta sai teenuseid, neil oli tugiisik ja kooli minnes tuli otsus 1:1 õppe kohta. Eelnevad negatiivsed kogemused lasteaia ja eripedagoogiga tekitasid ebakindlustunnet, kuid koostöös kooliga leiti sobiv õpetaja ja ka koostöö kooli meeskonnaga laabus.

Väga meeldib see, et ma olen saanud lapsele selle, mis ma tänaseks olen saavutanud. 1:1 õpe ja tugiisik. Ma saan ise käia normaalselt tööl, mis on nagu eriti lahe, et ongi 1:1 õpe, et kui on vaja kuhugi minna, siis keegi ei ütle mulle, et ei saa./.../ nüüd on alati olemas abi. (E3)

Negatiivsest positiivsesse jõudis teinegi ema, kes tõi intervjuu vältel erinevaid näited sellest, kuidas oleks võinud ja kuidas saaks olukorda kõikide puudelaiste ja nende vanemate jaoks paremaks muuta. Tema peamine rõhuasetus on siiski jätkuvalt koostööl ja selle edasiarendamisel. Hetkel tunneb ta rõõmu, et ta on oma elu ja oma lapse eripäradega leppinud ning oskab edasi mõelda ja tegutseda. Nendib ka tema, et kõik tagasilöögid on muutnud tugevamaks nii tema kui tema pereliikmed. Samuti on ta tuge saanud ja leidnud kooli personali ja rehabilitatsioonimeeskonna liikmete ja spetsialistide käest. „? Ütleme, et praeguseks hetkeks ma olen täitsa oma eluga leppinud, tunnen rõõmu. On vaja jällegi jõudu, et leida need võimalused, mis sobivad talle (lapsele).“ E2)

Oma rahulolu väljendab ka viimane respondent. Temal on oma lapse vanuse järgi olnud kõige suurem kogemus rehabilitatsioonivaldkonnas ja intervjuus tõi ta välja mitmeid negatiivseid aspekte, siiski jõudis ka tema positiivse tulemini just siis, kui oli elukohta vahetanud ja laps sai nii haridust kui teenuseid ühest kohast. „Minu meelest võiks

füsioteraapiat saada rohkem. Muud asjad on kõik okei, et on inimesi, kes teevad südamega oma tööd. Tõsiselt ka. Ja mina ei tea, kuidas nad jõuavad.“ (E4)

Kõik uuringus osalenud vanemad on hetkel rahul olukorra ja teenustega, mida nende lapsed saavad. Siiski võib tuua välja, et nende teekond esimesest kokkupuutest kuni tänaseni on olnud väga keeruline ja stressirohke. Kõik tagasilöögid, hindamised ja negatiivsed olukorrad on vanemaid aga muutnud tugevamaks ja olgugi, et nende töö ja püüdlused pole läbi, on nad täna positiivselt meelestatud.

### **2.3.5. Ettepanekud ja ootused**

Kõikide intervjuude jooksul tõid respondendid välja oma arvamuse ja näiteid, kuidas võiks muuta sotsiaalse rehabilitatsiooni süsteemi laste puhul, et suureneks kasuprotsent nii lapsele kui ka riigile.

Kõik vanemad tõid välja, et hetkel toimub lapse rehabilitatsiooni teekonnas liiga palju eraldiseisvaid hindamisi, mis võiks asendada ühekordse ja komplekssema hindamisega. Vanemad tõid välja, et lisaks ühesugustele küsimustele ja tegevustele, olid spetsialistidel sageli ees varasemad rehabilitatsiooniplaanid või iseloomustused, millega tutvudes oleks saanud kätte väga palju informatsiooni. Sel moel ei peaks vanem ja laps pidevalt kordama ja hindamisprotsess oleks võinud olla lühem. Lisaks hindamisele tõid vanemad välja ka aspekti, et kui last on korralikult uuritud ja diagnoos on pandud, siis ilmselgelt tema seisund ei tee paari aastaga suuri muudatusi, sest vajalikud teenused jääksid ikkagi samaks. Sellele tuginedes võiks sõltuvalt lapsest ja tema eripäradest pikendada rehabilitatsiooniplaani kehtivust, et kaoks ära korduvad hindamised ja pinged lapsele ning vanemale.

See (hindamine) on ilmselgelt liiga pikk. Ma eeldan, et laste puhul kahe aastaga väga suurt muutust ei tule. Suurema töö saaks ära teha vahepeal /.../ terapeut saaks ju küsida juba enne seda hindamist ära olulised asjad, mis on, ja siis läheks ka see hindamine kiiremini. /.../ et võetaksegi, see tunnikene ja need terapeutid oleks kõik ühes kohas. Ja siis korraga see psühholoog füsioterapeut, logopeed, tegevusterapeut, kes kõik seal on, teeks selle ära, et nad oleks üheskoos nagu olekski konsiilium. (E1)

Kaks vanemat juhtisid tähelepanu sellele, et rehabilitatsiooniteenuste nimekirjas võiks olla rohkem erinevaid loovteraapiaid, mida hetkel vanemad otsivad ja rahastavad ise. Vanemad viitasid erinevatele uuringutele ja tulemustele näiteks hobu- ja muusikateraapiate valdkonnas, kuid kahjuks on neid teenuseid väga keeruline saada. Olenevalt lapse eripärast ja vajadustest koostatakse küll teenuste kogum, kuid sageli on üht või teist teenust saada keerulisem või on mõnda teenust jälle liiga palju. Selle asemele pakuvadki vanemad võimalust kasutada vastavalt ka laste huvidele loovteraapiaid. „Ma tahaks talle hobuteraapiat, tegelikult olekski teraapiaid vaja vastavalt sellele, mis huvid on lapsel.“ (E2)

Uuringust selgus, et kõik vanemad tunnevad, et nende arvamus pole oluline ja hääl piisavalt tugev, et seda võetaks kuulda. Kõik nad sooviksid, et nende lapse huvides kuulataks ära ka vanemate ettepanekud ja soovitused, rehabilitatsiooni protsessi kaasataks kõik lapsi puudutavad osapooled ja loodaks edasiviiv võrgustik ja meeskond, kellele toetuda.

## **2.4. Arutelu ja järeldused**

Antud uurimuses tõid kõik intervjueritud respondendid välja, et puudega lapse sünd on nende elu keerulisemaks teinud, kuid siiski on vanemad hetkel positiivsed. Intervjueritavate näidete põhjal saab väita, et varajane märkamine ja sekkumine alati ei toimu. Tõdeti, et varajane märkamine jäi puudulikuks ja vanem andis aluse varajaseks märkamiseks, kuid jäi vajaliku tähelepanuta meditsiinitöötaja poolt. Kinnitust sai väide (Veisson, 2008, lk 7), et vajalik on küll varajane märkamine ja sekkumine, kuid ei toimi sagedane hindamine ja koostöö perearsti ja lapsevanemate vahel. Uuringu tulemused kinnitavad Laste ja perede arengukavas 2012–2020 (Sotsiaalministeerium, 2011, lk 30) välja toodud väidet, et varajane sekkumine on tõhusam kui probleemide hilisem lahendamine. Tõestust leiab Riigikontrolli aruandes Riigikogule (2016, lk 3) toodud väide, et praegune tervishoiu korraldus ei taga lastele varajast märkamist ja probleemide ennetamist. Antud uurimuse põhjal saab öelda, et vanemad jälgivad oma lapse arengut ja märkavad ka mõningasi kõrvalekaldeid, kuid abi ja lahendusi otsides pole nad neid saanud. Lisaks toodi ka näiteid, kuidas lapse arenguprobleemidega varasem tegelemine

oleks tõenäoliselt soodustanud lapse arengut ja vajaliku toe saamine varasemas eas soodustanud kiiremat ja tõhusamat arengut, mis viinuks parema hetkeolukorrani.

Intervjuudest selgus, et kõige keerulisemad momendid vanemate jaoks on olnud seoses lapse lasteaeda- või kooliminekinguga. Tammemäe (2007, lk 28) poolt toodi välja, et erivajadusega lapse arendamisel on vajalik edasiviiv koostöö haridustöötajate ja pere vahel. Antud uurimuse põhjal saab väita, et koostöö haridusasutustöötajate ja perekonna ning tugispetsialistide vahel on pigem raskendatud ja ei toimi. Kõik uurimuses osalenud toovad välja koostöö ja meeskonnatöö olulisuse, kuid nenditakse, et nii lasteaias kui koolis on koostöö raskendatud. Survet last lasteaiast ära viia või asutust vahetada tundis neljast vanemast kolm ja kõik nad tõid välja, et töötajad ei suhtunud ei vanematesse ega lastesse hästi ega soovinud teha koostööd. Eelkõige oli peamine eesmärk suunata vanem kuhugi edasi, eeldusega, et erivajadusega laps viiakse mujale.

Selber jt (2007, lk 57) poolt tuuakse välja, et töö lastega vajab võimalikult individuaalset lähenemist ja koostööd kõikide kaasatud spetsialistide vahel. Töö autori poolt läbi viidud uurimus näitas, et individuaalset lähenemist esineb vähe ja koostöö kõikide kaasatud spetsialistide vahel ei toimi. Respondendid rääkisid, et rehabilitatsioonimeeskonna spetsialistid teevad küll head tööd, kuid tegevused korduvad ja nendele teadaolevalt ei ole mitte mingisugust suhtlust rehabilitatsiooniasutuse ega haridusasutuse vahel. Osapooled tegutsevad eraldiseisvalt ja lähtudes enda põhimõtetest. Siiski nenditakse, et koostöö võiks ja peaks olema, sest rehabilitatsioonimeeskonna spetsialistid saaksid tegeleda ja toetada murekohti, mis on tekkinud koolis ja kooli õpetajad ning tugispetsialistid saaksid omakorda anda sisendit rehabilitatsioonispetsialistidele. Siin saab töö autor välja tuua valdkondade ülese koostöö olulisuse. Vastastikune toimiv koostöö toetaks rohkem last ja vanemat ning lapsele pakutavate teenuste kvaliteeti ja asjakohasust.

Antud uurimus toetab väidet (Sotsiaalministeerium, 2016, lk 56; Euroopa Liidu Struktuuritoetus, 2014, lk 6), et laste rehabilitatsiooni ja hariduse valdkonnas on spetsialistide vähesus, mis mõjutab teenuste kättesaadavust ja kvaliteeti. Kõik uuringus osalenud ütlesid, et väga sageli on rehabilitatsiooniteenuste järjekorrad pikad ja mõnda teenust saab palju vähem kui oleks vaja. Üks vanem rääkis ka teenuste kvaliteedist, kus

mõni teenus ei täida kohati enam oma eesmärki, sõltudes see siis spetsialisti töökoormusest või puudevast koostööst teiste spetsialistidega. Välja toodi spetsialistide vähesus ka lasteaias ja koolis, mis viis lahkkelideni ja raskendatud koostööni. Saab teha järelduse, et riik peaks soodustama ja motiveerima noori inimesi õppima tugispetsialistiks, mis omakorda eeldaks ka motiveerivat töötasu. Eelkõige peaks välja selgitama, miks on tekkinud spetsialistide vähesus ja kuidas saaks seda parendada. Omavalitsused peaksid efektiivemalt tegelema tugispetsialistide leidmisega kohalikesse lasteaedadesse ja koolidesse, selleks pakkuma häid töötingimusi ja leidma võimalused motiveerivaks töötasuks.

Integreeritud teenuste kontseptsioonis (Sotsiaalministeerium, 2015a, lk 7) tuuakse välja, et Eestis on teenuste pakkumine sageli teenuse- ja mitte vajaduspõhine. Käesoleva töö autor saab põhinedes uurimusele selle väitega nõustuda osaliselt. Uurimuses osalenutest pooled kirjeldasid hetkel pakutavate teenuste vajalikkust ja tõid välja, et rehabilitatsiooniplaani alusel määratud teenuste asemel võiks läheneda lapsepõhiselt ja küsida ka vanemate arvamust ning pakkuda lapsele teenuseid, mida hetkel rehabilitatsiooni raames väga ei pakuta. Lisaks toodi välja ka mõnede teenuste sisuline kordumine ja ebavajalikkus konkreetse lapse põhjal. Siiski on uurimuse valim liialt väike, et teha suuremat üldistamist, kuid tulenedes käesolevale uurimusele, rõhutab töö autor vajaduspõhiste teenuste vajalikkust, selmet määrata teenuseid mugavuse järgi.

Antud uuringust selgus, et vanemad pöörduvad esialgse info ja abi saamiseks eelkõige perearsti ja KOV-i sotsiaaltöötaja poole. SHS-i (2015) 2. peatükk määratleb KOV-i pädevused ja kohustused, kuid tuginedes uuringule saab väita, et kõik KOV-id ei suuda pakkuda asjakohast infot ega ka teenuseid. Kaks uuringus osalejat tõid välja, et nende KOV-ide sotsiaaltöötajad ei olnud pädevad info andmises ega suunamises. Lisaks infole ei osatud infot anda ka toetuste ja teenuste kohta. Sellest saab töö autor järeldada, et mõnes KOV-is töötavad ametnikud, kes ei ole kursis nende pädevuses olevate teemadega ja nõuetega tulenevalt ametijuhendist. Töö autori seisukohalt peaks igas omavalitsuses töötama erialaselt pädevad inimesed, kes on kursis puudelaaste ja nende peresid puudutava informatsiooniga.

Eelnevat arvesse võttes leiab käesoleva uurimuse autor, et lõputöö eesmärk on täidetud. Tuginedes kirjanduse ülevaatele ja autori poolt läbi viidud uuringule, saab teha järgmised järeldused:

- Puudelapse esmaseid eripärasid märkavad ümbritsevad pereliikmed, kuid abi ja toetuse leidmine on keeruline.
- Ei toimi varajane märkamine ja sekkumine meditsiinitöötajate ja tugispetsialistide poolt.
- Puudelapse vanemad on mitmel korral tundnud haavatust- ja üksiolekutunnet rehabilitatsiooniteenuste saamise perioodil.
- Teenuste ja toetuste kohta vajaliku info kohta leidmine on mõneti keerukas, sest nii teenuste kui toetuste kirjeldused on vanema jaoks keeruliselt sõnastatud ja eraldiseisvalt nii SKA-s kui KOV-is.
- Puudelapse korduv hindamine erinevates situatsioonidel on stressirohke nii lapsele kui ka vanemale.
- Ei tehta valdkondade ülest koostööd KOV-i, haridustöötajate, tugispetsialistide ega rehabilitatsioonimeeskonna vahel.

Käesoleva uuringu tulemustele tuginedes teeb töö autor järgmised ettepanekud laste rehabilitatsiooniteenuste osutamise eest vastutajatele.

- Rääkida puudest ja puudega lastest avalikult ja selgitada puude eripärasid ning puudega laste eripärasid laiemale publikule, näiteks läbi tele- või raadiosaadete (töötada välja tunnuslause, näiteks „Puue ei ole silt“).
- Suurendada riiklikku õppekava alusel haridusse inimeste eripärasid, puuet ja erivajadustega lapsi tutvustavad õppimisvõimalused.
- Arendada haridusasutuste, rehabilitatsioonimeeskondade ja KOV-ide vahelist koostööd.
- Järelevalveasutustel teha sisulist koostööd hariduslike erivajadustega laste teemadel (SKA ja Haridusministeerium).
- Järelevalveasutustel teostada reaalselt ja sisulist kontrolli hariduslike erivajadustega lastele eraldatavate lisatoetuste kasutamise kohta.

- Muuta erinevad hindamissituatsioonid komplekssemaks ja lühemaks – mitu erinevat spetsialisti saaks ühe komplekteeritud ja ettevalmistatud ülesande toimumise jooksul hinnata erinevaid aspekte.
- Määrata KOV-i tasandil puudega lapse perele üks kontaktisik (näiteks juhtumikorraldaja, erivajadustega inimeste spetsialist), kes tegeleks lapse ja perega, selgitaks lahti kõik vanemate küsimused ja hoiaks koostööd vanemate ja KOV-i vahel.

Töö autor on seisukohal, et antud teema on laste perspektiivist väga oluline ja seda peaks veelgi põhjalikumalt edasi uurima. Uurimistulemused võiksid huvi pakkuda SKA-le, KOV-idele ja rehabilitatsiooniasutustele, et arendada meeskonna ja erinevate osapoolte vahelist koostööd.

## KOKKUVÕTE

Lõputöö eesmärgiks on tuua välja puuetega laste vanemate narratiivide põhjal lapse individuaalsete rehabiliteerimise eesmärkide saavutamise, samuti laste rehabilitatsiooni korralduse ja koostöö edendamise erinevad aspektid. Käesolev töö koosneb teoreetilisest ja empiirilisest osast. Kirjanduse ülevaates on antud ülevaade rehabilitatsioonist, sotsiaalse rehabilitatsiooni korraldamisest Eestis ja koostööst lapsevanemate ja erinevate osapoolte vahel.

Uurimuse läbiviimisel kasutati kvalitatiivset meetodit. Respondentideks olid neli puudelapse ema. Uurimuse läbiviimiseks kasutati narratiivset uurimisviisi, info koguti narratiivintervjuude kaudu. Intervjuud olid pikad ja põhjalikud ning saadud info jaotati narratiivide temade põhjale blokkideks.

Uurimuse põhjal toodi välja lapsevanemate narratiivid erinevate koostööaspektide kohta. Uurimusele tuginedes võib tuua välja, et koostöö erinevate osapoolte vahel on olnud pigem negatiivne ja raskendatud. Vanemad tõid välja, et koostöö erinevate osapooltega algab juba varajastest märkamisest, enne suundumist reaalsesse rehabilitatsiooniprotsessi. Tuginedes antud uurimusele võib väita, et Eestis ei toimi väga hästi varajane märkamine ja sekkumine. Puudelaste emad toovad välja, et murede ja probleemide korral on raske saada piisavat tähelepanu ja tegelemist ning pigem saadetakse mures vanem tagasi koju, kui kuulatakse ja hakatakse probleemiga tegelema.

Uurimusest selgub, et kuigi peaks toimima tihe ja lõimitud valdkondade ülene koostöö, töötavad erinevad osapooled eraldi ja omavahelist suhtlust pole. Puudelaste emade arvates võiks toimida tihedam võrgustikutöö ja ka tagasisidestamine, mida hetkel ei toimu. Tuuakse välja, et lapsega on seotud mitmed erinevad osapooled, kes kõik teostavad mõningast eraldi meekonnatööd oma asutuse siseselt, seatakse eesmärgid ja viiakse läbi hindamisi, kuid lapse ja pere ümber puudub ühtne meeskond.



Uurimusest selgub, et nii vanemale kui lapsele on stressirohke ka rehabilitatsioonimeeskonna poolt teostatav hindamine. Vanemad toovad välja, et pikk hindamisprotsess koosneb enamasti küsimuste ja tegevuste kordustest ja adekvaatset hinnangut saab anda ainult lapsega esimesena tegelevad spetsialistid, sest hindamise situatsioon on lapse ja ka vanema jaoks väsitav. Soovitakse, et hindamine muudetakse komplekssemaks ja hindamisele võiks eelneeda meeskonnatöö, mille käigus kogutakse ja vahetatakse infot, mille kaudu saaks hindamise muuta lühemaks ja eesmärgipärasemaks.

Respondendid tõid omapoolsete ettepanekutena välja eelkõige rehabilitatsiooniprotsessi ja koostöö kliendikeskseks muutmise. Soovitakse näha rohkem koostööd erinevate last ümbritsevate inimeste ja asutuste vahel. Välja toodi ka aspekt, et vanema arvamus ja vanema hääl ei ole spetsialistide jaoks piisavalt oluline. Sellest tulenevalt tehti ettepanek, et ka lapsevanemaid võetaks võrdsete partneritena ning ka nende arvamus ja ettepanekutega arvestataks.

Tulemuste ja analüüsi põhjal võib töö autor väita, et puudelastega seotud valdkondades toimub vähe sisulist koostööd. Varajane märkamine ja sekkumine ning hästi toimiv eesmärgipärane koostöö erinevate osapoolte ja spetsialistide vahel muudaks juba niigi keeruka olukorra lihtsamaks puudelapse vanemate ja lapse jaoks.

Tuginedes kirjanduse ülevaatele, uuringus kogutud infole ja järeldustele leiab lõputöö autor, et töö eesmärk on saavutatud. Eesmärgi täitmiseks püstitatud uurimisküsimused said vastused erinevate narratiivide näol.

## VIIDATUD ALLIKAD

- Alumäe, Tilk, & Asadullah. (2018). *Advanced Rich Transcription System for Estonian Speech*. 2019.
- Anthony, W. A., & Farkas, M. D. (2009). *A Primer on the psychiatric rehabilitation process*. Retrieved from <https://cpr.bu.edu/app/uploads/2013/12/prprimer.pdf>
- AS Lõuna-Eesti Haigla. (s.a.). Sotsiaalne rehabilitatsioon. Loetud aadressil <https://www.leh.ee/index.php/home/uksused/taastusravi-keskus/2-uncategorised/205-sotsiaalne-rehabilitatsioon>
- AS Värskä Sanatoorium. (s.a.). Sotsiaalne rehabilitatsioon. Loetud aadressil <https://spavarska.ee/rehabilitatsioon/sotsiaalne-rehabilitatsioon/>
- Bezyak, J. L., Walker, A., Gilbert, E., & Trice, A. (2012). Community partnerships: Initial steps for rehabilitation counseling professionals *The Journal of Rehabilitation*, 78(3), 3 – 10.
- Bugakin, J. (2015). *Rehabilitatsioonimeeskondade poolt osutatavate tööalase rehabilitatsiooni meetmete arengusuunad Eestis*. (Magistritöö) Loetud aadressil [http://dspace.ut.ee/bitstream/handle/10062/48033/bugakin\\_jevgeni\\_ma\\_2015.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://dspace.ut.ee/bitstream/handle/10062/48033/bugakin_jevgeni_ma_2015.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Dean, S. G., Siegert, R. J., & Taylor, W. J. (2012). *Interprofessional Rehabilitation A person – centred approach*. Chichester, West Sussex: Wiley Blackwell.
- Eldar, R., Marinček, C., & Kullmann, L. (2008). Need for Rehabilitation Teamwork Training in Europe. *Croatian Medical Journal*, 49(3), 352–357. <http://doi.org/10.3325/cmj.2008.3.352>

- Euroopa Liidu Struktuuritoetus. (2014). *Puudega laste tugiteenuste arendamine ja pakkumine ning töö- ja pereelu ühildamise soodustamine*. Loetud aadressil [https://www.struktuurifondid.ee/sites/default/files/oigusaktid/puudega\\_laste\\_tugi\\_teenuste\\_arendamine.pdf](https://www.struktuurifondid.ee/sites/default/files/oigusaktid/puudega_laste_tugi_teenuste_arendamine.pdf)
- European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care. (2012). *Common European Guidelines on the Transition from Institutional to Community-based Care*. Retrieved from <http://www.deinstitutionalisationguide.eu/wp-content/uploads/2016/04/GUIDELINES-Final-English.pdf>
- Gutenbrunner C., Meyer T., Melvin J., & Stucki G. (2011). Towards a conceptual description of Physical and Rehabilitation Medicine. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 43, 760–764. <https://doi.org/10.2340/16501977-0866>
- Hanga, K., Maas, H., Sõmer-Kull, S., & Shultz, G. (2013). *Sotsiaalse rehabilitatsiooni, tehniliste abivahendite ja erihooldekande korralduse analüüs*. Loetud aadressil [https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/Ministeerium\\_kontaktid/Uuringu\\_ja\\_analuusid/Sotsiaalvaldkond/analuus\\_tvk\\_seosed\\_sotsiaalteenustega\\_epik\\_juuni\\_2013\\_.pdf](https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/Ministeerium_kontaktid/Uuringu_ja_analuusid/Sotsiaalvaldkond/analuus_tvk_seosed_sotsiaalteenustega_epik_juuni_2013_.pdf)
- Haibicht, A., & Kask, H. (2018). *Puuetega inimeste eluolu Eestis. ÜRO puuetega inimeste õiguste konventsiooni täitmise variraport*. Loetud aadressil [https://www.epikoda.ee/wp-content/uploads/2018/03/EPIK\\_variraport\\_webi.pdf](https://www.epikoda.ee/wp-content/uploads/2018/03/EPIK_variraport_webi.pdf)
- Haibicht, A., & Kask, H. (2019). *Teekond erilise lapse kõrval. Käsiraamat puudega ja erivajadusega laste ning noorte lähedastele*. Loetud aadressil [https://www.epikoda.ee/wp-content/uploads/2019/09/EPIK\\_Kasiraamat\\_2019-EST-koos-LOW.pdf](https://www.epikoda.ee/wp-content/uploads/2019/09/EPIK_Kasiraamat_2019-EST-koos-LOW.pdf)
- Harjo, A. (2018). Tööalane rehabilitatsioon. *Eesti Arst*, 97(1), 52–53.

- Kaufman, J. N., Lahey, S., & Slomine, B. S. (2017). Pediatric Rehabilitation Psychology: Rehabilitating a Moving Target. *Rehabilitation Psychology*, 62–(3), 223–226. doi: 10.1037/rep0000169.
- King, G., Williams, L., & Goldberg, S. H. (2017). Family-oriented services in pediatric rehabilitation: a scoping review and framework to promote parent and family wellness. *Child: Care, Health and Development*, 43(3), 334–347. <https://doi.org/10.1111/cch.12435>
- Kogemusnõustaja koolituskava. (2015). *Riigi Teataja I*, 29.12.2015, 35; *Riigi Teataja I*, 10.07.2018, 7. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/110072018007?leiaKehtiv>
- Koolieelse lasteasutuse seadus. (1999). *Riigi Teataja I*, 27, 387; *Riigi Teataja I*, 22.01.2018, 6. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/122012018006?leiaKehtiv>
- Lapse ja vanaduspensioniealise inimese puude raskusastme tuvastamise taotlusele kantavate andmete loetelu. (2016). *Riigi Teataja I*, 19.05.2016, 3. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/119052016003>
- Lastekaitse seadus. (2014). *Riigi Teataja I*, 06.12.2014, 1; *Riigi Teataja I*, 12.12.2018, 49. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/121122016024?leiaKehtiv>
- Linno, M., & Strömpl, J. (2012). Narratiivse maailma uurimine. J. Strömpl, M. Selg, & M. Linno, (toim), *Narratiivne lähenemine sotsiaaltöökirjanduses: laste väärkohtlemise lood*. Tartu: Tartu Ülikooli Kirjastus.
- McAlpine, L. (2016). Miks kasutada narratiivi? Lugu narratiivist. *Eesti Haridusteaduste Ajakiri*, 4(1), 6–31. <https://doi.org/10.12697/eha.2016.4.1.02>
- MTÜ Toetuskeskus Meielä. (s.a.). Rehabilitatsiooniteenused. Loetud aadressil <https://meiela.eu/wp-content/uploads/2018/04/Rehabilitatsiooniteenused-Meiela.pdf>

- Nool, K. (2017). *Multidistsiplinaarse meeskonna teenus laste vaimse tervise valdkonnas: näide kahest praktikast Eestis*. (Magistritöö). Loetud aadressil [http://dspace.ut.ee/bitstream/handle/10062/56708/nool\\_kairi\\_ma\\_2017.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://dspace.ut.ee/bitstream/handle/10062/56708/nool_kairi_ma_2017.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Puude raskusastme tuvastamise tingimused ja kord ning puudega tööealise inimese toetuse tingimused. (2016). *Riigi Teataja I*, 01.03.2016, 11. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/101032016011?leiaKehtiv>
- Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seadus. (1999). *Riigi Teataja I*, 16, 273; *Riigi Teataja I*, 21.04.2020, 24. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/121042020024?leiaKehtiv>
- Põhikooli- ja gümnaasiumiseadus. (2010). *Riigi Teataja I*, 2010, 41, 240; *Riigi Teataja I*, 06.05.2020, 27. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/113032019120?leiaKehtiv>
- Rehabilitatsioonimeeskonna spetsialisti koolituskava. (2015). *Riigi Teataja I*, 21.12.2015, 67; *Riigi Teataja I*, 29.12.2015, 34. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/129122015034>
- Riessman, C. K. (2008). *Narrative methods for the human sciences*. London: Sage Publications.
- Riigikontroll. (2016). *Riigi tegevus laste tervise hoidmisel ja ravimisel. Kontrolliaruanne*. Loetud aadressil <https://www.riigikontroll.ee/Riigikontrollipublikatsioonid/Auditaruanded/tabid/206/Audit/2414/AuditId/334/language/et-EE/Default.aspx>
- Rohtmets, M. (2007). Erivajadusega lapse ja lapsevanema psüühilised probleemid. I. Veskiväli, V. Neare, O. Bogdanova, T. Tammemäe, M. Rohtmets, I. Juuse & M. Kukerman (toim), *Soodne keskkond lapse igakülgseks arenguks* (lk 34–41). Tallinn: Ilo.
- Salmu, R. (2015). Sotsiaalkindlustusamet kui inimeste turvavõrk. *Sotsiaaltöö*, 4, 6–9.

- Selber, K., Tijerina, M., Hernandez, V. R., & Heyman, C., (2007). ) Supporting families of children with disabilities: What's missing? *The Review of Disability Studies: An International Journal* 2-(4), 50–62.
- Sotsiaalhoolekande seadus. (2015). *Riigi Teataja I*, 30.12.2015, 5; *Riigi Teataja I*, 13.03.2019, 37. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/121122016021?leiaKehtiv>
- Sotsiaalhoolekande seaduse, puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seaduse ning tööturuteenuste ja -toetuste seaduse muutmise seadus. (2020). *Riigi Teataja I*, 21.04.2020, 14. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/109042020014>
- Sotsiaalkaitseminister. (2015). *Sotsiaalse rehabilitatsiooni teenuse hindamise põhimõtted*. Loetud aadressil [https://www.sotsiaalkindlustusamet.ee/sites/default/files/news-related-files/teenuse\\_hindamise\\_pohimotted\\_23-12-15.pdf](https://www.sotsiaalkindlustusamet.ee/sites/default/files/news-related-files/teenuse_hindamise_pohimotted_23-12-15.pdf)
- Sotsiaalkindlustusamet. (s.a.). *Sotsiaalse rehabilitatsiooni teenus*. Loetud aadressil [https://www.sotsiaalkindlustusamet.ee/sites/default/files/content-editors/Rehabilitatsioon/puudega\\_lapsed.pdf](https://www.sotsiaalkindlustusamet.ee/sites/default/files/content-editors/Rehabilitatsioon/puudega_lapsed.pdf)
- Sotsiaalkindlustusamet. (s.a.). *Sotsiaalse rehabilitatsiooni teenuste kvaliteedijuhis*. Loetud aadressil [https://www.sotsiaalkindlustusamet.ee/sites/default/files/content-editors/Sotsiaalteenused/Kvaliteet/sotsiaalse\\_rehabilitatsiooni\\_teenuse\\_kvaliteedijuhis.pdf](https://www.sotsiaalkindlustusamet.ee/sites/default/files/content-editors/Sotsiaalteenused/Kvaliteet/sotsiaalse_rehabilitatsiooni_teenuse_kvaliteedijuhis.pdf)
- Sotsiaalkindlustusameti põhimäärus. (2019). *Riigi Teataja I*, 30.01.2019, 2; *Riigi Teataja I*, 01.02.2019, 18. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/101022019018>
- Sotsiaalse rehabilitatsiooni teenuse eest tasu maksmise kohustuse riigi poolt ülevõtmisel teenusevajaduse otsustamiseks ja teenuse osutamiseks vajalike andmete loetelu ning kohaliku omavalitsuse üksuse poolt lapse sotsiaalse rehabilitatsiooni teenuse vajaduse tuvastamise tingimused. (2015). *Riigi Teataja I*, 29.12.2015, 36; *Riigi*

*Teataja I*, 19.12.2019, 19. Loetud aadressil  
[riigiteataja.ee/akt/119122019019?leiaKehtiv](https://www.riigiteataja.ee/akt/119122019019?leiaKehtiv)

Sotsiaalse rehabilitatsiooni teenuse raames osutatavate teenuste loetelu ja hinna ning ülevõetava tasu arvestamise maksimaalse suuruse ühes aastas ja arvestamise korra, sõidu- ja majutuskulude maksimaalse maksumuse õigustatud isiku ja õigustatud isiku saatja kohta ühes kalendriaastas ning hüvitamise tingimused ja korra ning rehahabilitatsiooniprogrammi hindamiskriteeriumite kehtestamine. (2015). *Riigi Teataja I*, 29.12.2015, 33; *Riigi Teataja I*, 19.12.2019, 16. Loetud aadressil [https://www.riigiteataja.ee/aktilisa/1191/2201/9016/Som\\_lisa.pdf](https://www.riigiteataja.ee/aktilisa/1191/2201/9016/Som_lisa.pdf)

Sotsiaalministeerium (2011). *Laste ja perede arengukava 2012–2020*. Loetud aadressil [https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/Lapsed\\_ja\\_pered/laste\\_ja\\_perede\\_arengukava\\_2012\\_-\\_2020.pdf](https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/Lapsed_ja_pered/laste_ja_perede_arengukava_2012_-_2020.pdf)

Sotsiaalministeerium. (2015a). *Integreeritud teenused laste vaimse tervise toetamiseks: ennetus, varajane märkamine ja õigeaegne abi*. Loetud aadressil [https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/Lapsed\\_ja\\_pered/Lapse\\_oigused\\_ja\\_headolu/int\\_teenuste\\_kontseptsioon\\_1\\_aste\\_vaimse\\_tervise\\_toetamiseks\\_valmis\\_logodega.pdf](https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/Lapsed_ja_pered/Lapse_oigused_ja_headolu/int_teenuste_kontseptsioon_1_aste_vaimse_tervise_toetamiseks_valmis_logodega.pdf)

Sotsiaalministeerium. (2015b). *Sotsiaalse turvalisuse, kaasatuse ja võrdsete võimaluste arengukava 2016-2023*. Loetud aadressil [https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/eesmargid\\_ja\\_tegevused/Sotsiaalse\\_turvalisuse\\_kaasatuse\\_ja\\_vordsete\\_voimaluste\\_arengukava\\_2016\\_2023/heaolu\\_arengukava\\_hetkeolukorra\\_ulevaade\\_2015.pdf](https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/eesmargid_ja_tegevused/Sotsiaalse_turvalisuse_kaasatuse_ja_vordsete_voimaluste_arengukava_2016_2023/heaolu_arengukava_hetkeolukorra_ulevaade_2015.pdf)

Sotsiaalministeerium. (2016a). *Vaimse tervise strateegia 2016–2025*. Loetud aadressil [https://vatek.ee/wp-content/uploads/2016/04/Vaimse\\_tervise\\_headolu\\_strateegia\\_2016-2025\\_30.03.2016.pdf](https://vatek.ee/wp-content/uploads/2016/04/Vaimse_tervise_headolu_strateegia_2016-2025_30.03.2016.pdf)

- Sotsiaalministeerium. (2016b). *Heaolu arengukava 2016–2023*. Loetud aadressil [https://www.valitsus.ee/sites/default/files/content-editors/arengukavad/heaolu\\_arengukava\\_2016-2023.pdf](https://www.valitsus.ee/sites/default/files/content-editors/arengukavad/heaolu_arengukava_2016-2023.pdf)
- Sotsiaalministeerium. (2017). *Puudega lastega perede toimetuleku ja vajaduste uuring*. Loetud aadressil [https://centar.ee/wp-content/uploads/2018/05/Puuetega\\_lastega\\_perede\\_toimetuleku\\_uuringu\\_raport.pdf](https://centar.ee/wp-content/uploads/2018/05/Puuetega_lastega_perede_toimetuleku_uuringu_raport.pdf)
- Sotsiaalministeerium. (2020). *Laste ja perede programm 2020–2023*. Loetud aadressil [https://www.sm.ee/sites/default/files/lisa\\_7\\_laste\\_ja\\_perede\\_programm\\_2020\\_2023.pdf](https://www.sm.ee/sites/default/files/lisa_7_laste_ja_perede_programm_2020_2023.pdf)
- Statistikaamet. (2020a). RV021: *Rahvastik soo ja vanuserühma järgi, 1. jaanuar* [andmebaas]. Loetud aadressil <http://andmebaas.stat.ee/Index.aspx?lang=et&DataSetCode=RV021>
- Statistikaamet. (2020b). THV23: *Puudega inimesed vanuserühma, soo ja maakonna järgi, 1. jaanuar* [andmebaas]. Loetud aadressil <http://andmebaas.stat.ee/Index.aspx?DataSetCode=THV23>
- Strasser, D. C., Uomoto, J. M., & Smith, S. J. (2008). The interdisciplinary team and polytrauma rehabilitation: prescription for partnership. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 89*, 179–181. doi: 10.1016/j.apmr.2007.06.774.
- Strömpl, J. (2012). Narratiivse maailma uurimine. Strömpl, J., Selg, M., Linno, M. (toim). Narratiivne lähenemine sotsiaaltöuurimuses: laste väärkohtlemise lood (lk 48-61) Tartu: Tartu Ülikooli Kirjastus.
- Tammemäe, T. (2007). Kuidas lasteaiaõpetaja saaks olla „natuke logopeed“? I. Veskiväli, V. Neare, O. Bogdanova, T. Tammemäe, M. Rohtmets, I. Juuse & M. Kukerman (toim), Soodne keskkond lapse igakülgses arenguks (lk 22–29). Tallinn: Ilo
- Tervise Arengu Instituut. (2008). Lõppraport. *Pitra II – Puudega inimene tööturule rehabilitatsioonisüsteemi arendamisega*. Loetud aadressil



[https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/eesmargid\\_ja\\_tegevused/Sotsiaalhoolekanne/Puudega\\_inimetele/Rehabilitatsioon/pitra\\_202\\_2016ppraport\\_1\\_.pdf](https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/eesmargid_ja_tegevused/Sotsiaalhoolekanne/Puudega_inimetele/Rehabilitatsioon/pitra_202_2016ppraport_1_.pdf)

Van Ewijk, H. (2009). Citizenship-based social work. *International Social Work*, 52(2), 158–170. doi: 10.1177/0020872808099728

Veisson, M. (2008). *Lapsevanematele erivajadusega lastest*. Tallinn: Atlex.

Õunapuu, L. (2014). *Kvalitatiivne ja kvantitatiivne uurimisviis sotsiaaltöös*. Loetud aadressil

[http://dspace.ut.ee/bitstream/handle/10062/36419/ounapuu\\_kvalitatiivne.pdf?sequence=1](http://dspace.ut.ee/bitstream/handle/10062/36419/ounapuu_kvalitatiivne.pdf?sequence=1)

2020. aasta riigieelarve seadus. (2019). *Riigi Teataja I*, 23.12.2019, 21; *Riigi Teataja I*, 21.04.2020, 59. Loetud aadressil

<https://www.riigiteataja.ee/akt/121042020059?leiaKehtiv>

## **SUMMARY**

### **COOPERATION BETWEEN THE REHABILITATION TEAM, SERVICE BENEFICIARIES AND THE COMMUNITY ON THE EXAMPLE OF VÕRU COUNTY SERVICE BENEFICIARIES**

Merilin Vavilova

The number of children with disabilities is increasing every year and the need for high-quality and constructive rehabilitation services with them. Still, some parents find the information about different aspects and cooperation between people to be lacking and given information hard to process and find answers from. The children's rehabilitation system needs to be modernized and needs a more client-centered approach. This dissertation focuses on aspects that highlight the aspects of rehabilitation. For this reason, it is important to find out the experiences of families with children in the process of accessing rehabilitation services and during the rehabilitation process.

An objective of this study was to examine different sides of cooperation between different parties included in the rehabilitation process of a disabled child. Considered as parties in this paper are parents, teachers, rehabilitation specialists, local social worker and the people who are involved in the child's life. The main goal was to study the narratives given by the parents of the disabled children and gather information about their experiences, positive and negative, make conclusions and proposals for improving the system of social rehabilitation and cooperation related to the whole rehabilitation process.

The study consists of two parts. The theoretical part of the thesis gives an overview about rehabilitation, the goals and management of children's rehabilitation and cooperation between the child, the parents and different specialists. The second part of the study

focuses on bringing out various experiences about cooperation during the rehabilitation progress, beginning from the occurrence of the disability along the whole process to the present day in the social and rehabilitation system. The empirical part also gives an overview about the narrative research method and thematical narrative analysis. The study was carried out in February and March of 2020 and the data was collected by using narrative interviews. There were four interviews with the mothers of four children with different disabilities who have had and are still having rehabilitation services. All the respondents had the opportunity to talk as long and much as they wanted answering only one question: “Please describe Your experiences from the point of your child in the rehabilitation process from the beginning until today and tell Me everything You think is important. Because everything You say is important to me.” All the interviews were recorded and transcribed into text and analyzed.

The results of the study show lack of cross-field cooperation and early detection and intervention concerning children. The respondents brought out personal facts and experiences that show deficiency in communication and sharing information in both local and national level. The main negative points were about people in the specific field not having enough knowledge about the rights of the disabled child, how to apply for different services and welfare opportunities. The study also shows that although there should be close and integrated cross-field cooperation, different parties work separately and there is no communication between them. It is pointed out that there are many different parties involved with the child, all of whom carry out some separate teamwork within their own institution, set goals and carry out evaluations but there is no unified team around the child and the family.

Based on the result of the current study the following key proposals were made: develop and advocate cross-field cooperation between different parties not only on paper but in reality as well; add talking and teaching about disabilities and differences more into the education system; develop integrated and shorter evaluation process for rehabilitation plans; appoint one contact person for the family of a disabled child at the local government level (for example, a case manager, a specialist with special needs) who

would deal with the child and the family, clarify all parental issues and maintain co-operation between parents and the local government.

## **Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja üldsusele kättesaadavaks tegemiseks**

Mina, Merilin Vavilova

1. Annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) minu loodud teose Koostöö rehabilitatsioonimeeskonna ning teenusesaajate ja kogukonna vahel Võrumaa teenusesaajate näitel, mille juhendaja on Dagmar Narusson, reprodutseerimiseks eesmärgiga seda säilitada, sealhulgas lisada digitaalarhiivi DSpace kuni autoriõiguse kehtivuse lõppemiseni.
2. Annan Tartu Ülikoolile loa teha punktis 1 nimetatud teos üldsusele kättesaadavaks Tartu Ülikooli veebikeskkonna, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace kaudu Creative Commons'i litsentsiga CC BY NC ND 3.0, mis lubab autorile viidates teost reprodutseerida, levitada ja üldsusele suunata ning keelab luua tuletatud teost ja kasutada teost ärieesmärgil, kuni autoriõiguse kehtivuse lõppemiseni.
3. Olen teadlik, et punktides 1 ja 2 nimetatud õigused jäävad alles ka autorile.
4. Kinnitan, et lihtlitsentsi andmisega ei riku ma teiste isikute intellektuaalomandi ega isikuandmete kaitse õigusaktidest tulenevaid õigusi.

*Merilin Vavilova*

**20.05.2020**